

Compte Rendu de la réunion de l'atelier Médecins /Malades du jeudi 21 décembre 2023

Après un bref rappel des 2 règles clés de l'atelier,

- Il n'y a pas de sachants
- Discrétion absolue de ce qui est partagé

Nous accueillons 3 nouvelles

- Marie-Jeanne, 71 ans, récente retraitée infirmière, d'abord en milieu hospitalier puis individuellement dans le maintien à domicile des personnes âgées. A été clown dans des EHPAD. A une mère de 98 ans à Pau.
- Jacqueline, 83 ans, ancienne consultante en entreprise, participe à 2 groupes à Old'Up et anime un atelier d'écriture .
- Marie-Noëlle ??

Nous revenons sur **le dernier atelier de novembre** sur les différentes parties du corps, qui a fortement intéressé la plupart.

Puis Marie-Claire nous propose de revisiter notre **VECU de l'année** lors de nos jeudis.

Ces réunions ont un intérêt tout à fait unique en nous éclairant beaucoup sur des détails qui sortent de l'ordinaire et nous stimulent dans le soin quotidien à porter à notre santé. Nous devrions en faire profiter les autres.

Avis sur une **hospitalisation** : témoignage de l'une d'entre nous ayant connu un Gist (maladie gastrique) puis un lymphome. Bien soignée certes, mais mal informée, il faut aller chercher cette information, et mal accompagnée durant le traitement et à la sortie .

Suggestion ces observations sont à faire remonter auprès du représentant des usagers ; il y en a dans tous les hôpitaux .

La réunion prend un tour différent lorsque l'une d'entre nous révèle son choc récent en apprenant son diagnostic de **maladie d'Alzheimer**, et nous y consacrerons le temps restant, devant l'émotion de notre amie (77 ans), et cette maladie que nous redoutons tous pour notre entourage et nous-mêmes.

Poussée par son médecin, elle a fait une IRM, puis une recherche de diagnostic ; et désormais consulte une orthophoniste, et va chaque mercredi à Jeanne Garnier pour des ateliers de stimulation ; elle n'a aucun médicament.

Son ressenti est un gros stress, une souffrance morale, avec la peur dominante d'appeler un jour son fils « Monsieur », un peu de déni parfois (son mari ne veut pas croire à la maladie) . Elle constate que cela avance vite avec le symptôme de l'argent (ne se souvient pas des paiements effectués).

Mais par ailleurs, elle allume des contre-feux pleins de vie :

Ecrire le plus possible sur les jours heureux de sa vie (cf. le paradis que représentait l'arrivée de sa tante Annette dans son enfance) Elle fait référence au film : « Se souvenir des belles choses », et choisit après expertise de donner ses bijoux , ce dont elle retire un bien-être de dépossession .

Nous savons toutes que nous sommes désormais là pour *accompagner* notre amie de toutes les façons que nous inspireront notre amitié et notre créativité.

La présence de Monique et Jocelyne nous permettent d'avoir des réponses à

Des questions purement médicales : certaines à préciser par nos deux amies car nous n'avons pas eu le temps d'éclaircir certains points, et la rédactrice a pu faire des erreurs, ce dont je vous prie de bien vouloir m'excuser.

C'est une maladie très largement sous-diagnostiquée car confondue souvent avec la dépression.

Il faut l'ensemble des facteurs pour faire le diagnostic : les lieux de ces diagnostics sont les CMRR (Centres mémoire de ressources et de recherches) . Il y en a plusieurs à Paris ; regarder sur Centres Mémoire. Au départ ils font un test de repérage, puis selon : en hôpital de jour sur une demi-journée ou journée entière : prise de sang , et examens médicaux très complets, batterie de tests.

On attend des examens sanguins pour tous mettant en évidence la protéine Tau, qui feraient gagner du temps.

Parfois il y a besoin d'IRM et de ponction lombaire. Mais jamais en première indication, plutôt pour différencier des maladies proches, car il y a plusieurs formes de cette maladie. Elle n'est pas héréditaire, mais il peut y avoir des prédispositions génétiques. L'évolution est progressive. Les facteurs de risque sont l'hypertension, le cholestérol, le diabète et l'inactivité.

Les médicaments sont à déconseiller car ils ont d'autres effets délétères et ne font que rassurer les familles (acte magique) et engraisser les laboratoires .

Avis d'aidants

Cette maladie touche l'entourage

Une de nous a eu son mari atteint mais , elle étant accidentée a dû le confier à une maison de retraite , rue St Romain où il a été bien traité.

A propos de son père, une autre le ramène à 85 ans, à sa vie de paysan, l'incite à des jeux simples , avec un accompagnement paisible,

- Chercher à garder actif(si l'on ne sait plus faire la soupe ,on peut éplucher les légumes
- Solliciter pour marcher, éviter le stress, maintenir à tout prix les liens sociaux.

- Quitter l'intellectuel, et enlever trop de pouvoir au médecin, s'accompagner soi-même, en faisant avec ce qui nous reste.
- Méthode Montessori qui développe les sens et la créativité, semble avoir de bons effets. Elle est utilisée dans certains EHPAD comme à St Germain (cf. J Luc Noel) , et à Ste Perrine .

Projets pour l'année 2024

Nos points de vue sur les lois sur la fin de vie.

Suggestions diverses

Livres

« Biographie de Stephan Zweig » par Dominique Bona

« Dernier souffle ; accompagner la vie » Claude Grange et Régis Debray , chez Gallimard

« La leçon » de Noelle Chatelet

Films

« L'éternité et un jour » de Angelopoulos

Le potager de mon grand-père (ancien ?)

Entretien

Les cours de Pilates dont on peut parfois bénéficier à des prix raisonnables par la ville de Paris (réseau Emeraude)