



# Les échos de nos rencontres

## AMS - A R A M I S E

Association pour la Recherche sur l'Atrophie Multisystématisée

Information – Soutien en Europe

### ***La rencontre ARAMISE Ile de France du 6 avril à Paris***

*Animation-Rédaction : Hélène Masure*

Nous étions 11 présents + une invitée professionnelle de santé Thara Santiago, kinésithérapeute.

Plusieurs membres d'ARAMISE se sont excusés, empêchés par la maladie d'une façon ou d'une autre.

#### **1- Séquence informative**

- Projection en vidéo de la [conférence du Pr Pierre-Olivier Fernagut](#), Président de notre Conseil scientifique, sur l'AMS.
- Discussion portant essentiellement sur le long processus de la recherche, le manque de moyens financiers, les conditions pour être sélectionnés dans un essai clinique, le Biohaven en l'occurrence. Information succincte sur le projet soutenu financièrement par ARAMISE.
- [Intervention improvisée de Thara Santiago](#), invitée par Véronique, membre du CA et qui travaille avec le Pr Jean-Michel Graciès, chef du [service de rééducation neurolocomotrice de l'Hôpital Mondor à Créteil](#).

Thara insiste sur le fait que **la rééducation est un traitement physique de l'AMS**. On cible les exercices en fonction de l'état du patient. Plus on commence tôt plus c'est efficace. La répétition des tâches améliore la performance, c'est pourquoi il faut s'exercer chaque jour, 30 mn étant l'idéal, pour maintenir ses capacités. Cela crée un impact sur la plasticité cérébrale.

Chaque patient tient son registre où sont listés les exercices à effectuer : il note chaque jour ce qu'il fait. L'évaluation se fait en consultation.

La voix et la façon de faire sont très importantes pour motiver les patients. On peut réaliser des exercices au fauteuil

Plus on fait bouger les patients, plus on voit ce qui se passe. Le travail se déroule en groupe de 4, ce qui est stimulant.

Thara forme des kinésithérapeutes et enseigne à des étudiants en écoles de kinésithérapie le traitement des patients atteints de syndromes parkinsoniens dont l'AMS.

Elle cite l'hypnothérapie et la yogathérapie comme thérapies complémentaires.



# Les échos de nos rencontres

## AMS - A R A M I S E

Association pour la Recherche sur l'Atrophie Multisystématisée

Information – Soutien en Europe

### 2-Groupes de parole

- **Le groupe des patientes** : Catherine, Fabienne, Véronique, accompagnées de 2 aidant.e.s : Philippe et Hélène et de Thara.
- Échanges sur l'histoire de la maladie chez chacune, évocation des professionnels qui ne connaissent rien à l'AMS ou au contraire de bons spécialistes (Pr Graciès), du regard des autres.
- **Le groupe des aidant.e.s** : Joëlle, Marie-Louise, Salima, Solange, Marc, Yvonne. Long échange, beaucoup d'émotions dues aux souffrances vécues et exprimées, entraide par l'échange d'expériences. L'idée d'abandonner son travail est envisagée par un aidant : on l'a informé sur l'absence de statut de l'aidant qui le prive de toute protection sociale.
- Les retours après cette journée font état d'un vécu bénéfique et particulièrement apprécié. Voici quelques [paroles d'aidantes](#) :

« Ce partage qui me reconforte pendant ces moments difficiles »

« Chacun a pu s'exprimer et partager son expérience. J'ai été touchée par certains ... un témoignage apaisé qui a été apaisant pour moi »

« Le travail mené dans une ambiance simple et chaleureuse ». » J'ai insisté sur le fait que l'emploi de matériel adapté pour soulager aussi bien le patient que l'aidant, était extrêmement important et que la démarche devait être faite avant d'arriver à la saturation physique pour les 2. J'ai aussi indiqué que l'aide d'une psychologue que je continue à rencontrer, m'avait beaucoup apporté et aidée ».

« Chacun s'est exprimé et a même proposé des idées pour aider à se sentir mieux. Je pense que cela leur a permis de dépasser un peu cette souffrance ».

### 3-Projets .

- Demande de renouvellement de ces rencontres
- Sujets proposés : l'hypnothérapie, information médico-sociale (intervention d'Isabelle Maumy de Brain Team), la médecine physique et de réadaptation, les troubles cognitifs, intervention d'un ou une psychologue, d'un ou une nutritionniste, les soins palliatifs.

Les présents : Catherine Aounès, Joëlle Agenet, Marie-Louise Dumont, Salima Tahir, Véronique Dreyfus, Philippe (son aidant) , Solange Hyodo, Fabienne et Marc Vermeulen, Yvonne Kerouedan, Thara Santiago, Hélène Measure.



## Les échos de nos rencontres

### AMS - A R A M I S E

Association pour la Recherche sur l'Atrophie Multisystématisée

Information – Soutien en Europe





## Les échos de nos rencontres

### AMS - A R A M I S E

Association pour la Recherche sur l'Atrophie Multisystématisée

Information – Soutien en Europe

