



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

Café aidantes du 22 juin 2019

Animation-Rédaction : Hélène Masure

Nous étions 8 aidantes et un patient, Roland qui a accompagné son épouse Micheline.

Les participantes, qui se connaissent maintenant, ont d'abord échangé des nouvelles sur elles et leur proche malade et parlé d'aides diverses auxquelles elles ont eu recours. La discussion s'est poursuivie après la réunion par mails avec des [photos d'appareils](#).

Roland a fait le récit de sa maladie et du parcours de combattant que connaissent quasiment tous les malades atteints par l'AMS. Lui, a eu la chance de tester la droxidopa qui lui fait du bien et qu'on a pu lui prescrire ensuite dans le cadre d'une ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation nominative, [voir l'info sur notre site](#)).

L'échange a ensuite porté sur le vif du sujet : qu'est-ce qu'aider ? Quel équilibre trouver entre vigilance, assistance, aide pratique et préservation de l'autonomie de la personne malade ? Comment ne pas perdre la relation antérieure (vie de couple, relation parentale, sororale, fraternelle ou amicale...) lorsque s'installe une nouvelle relation malade-aidant.e ?

Puis la discussion a porté sur l'aspect vital de l'accompagnement : comment s'aider soi-même ? Comment se faire aider ?

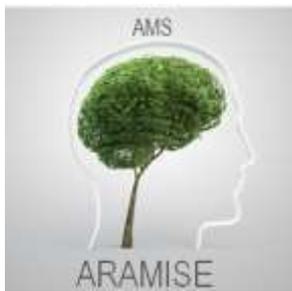
Comment se ressourcer et sortir temporairement du monde de la maladie ?

Sur cette dernière question, les idées ont fusé : lire des livres passionnants qui nous plongent dans une autre vie, voir des films qui font du bien, de belles expos...En parler dans le groupe.

Et décider d'une sortie conviviale du groupe. Elle devrait avoir lieu en septembre.

Une patiente a réclamé l'organisation d'un café patients équivalent. Jusqu'à présent les cafés patients ont eu lieu le jour des « grandes rencontres » à Paris, les 11/11/18 et 06/04/19, en même temps que les cafés aidants pour faciliter les déplacements de tous. Ceci nécessite la réservation de deux salles voisines accessibles, et gratuites. Les salles de la Plate-forme Maladies rares sont très demandées, surtout le samedi.

D'autre part, un groupe de parole de personnes malades ne s'improvise pas. Ce n'est pas un simple échange sur les problèmes rencontrés par les uns et les autres. C'est aussi une aide spécifique pour les surmonter au quotidien. L'accompagnement d'un ou une psychologue serait nécessaire.



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

Le «café aidantes » est animé par une aidante ressource ayant suivi une formation spécifique et ayant eu cette expérience pendant deux ans.

Références citées dans la réunion :

- [lien vers la conférence Parkinson d'avril 2019](#) sur les aspects psychologiques et cognitifs de la maladie
- livre sur l'autonomie : Le patient autonome par Philippe Barrier, éd. PUF (coll. Questions de soin), 2014. 80 p., 4,50 €.
- Livre sur les troubles non physiques : La maladie de Parkinson au jour le jour, Thierry Hergueta, Anne-Marie Bonnet



à partir de la gauche, Micheline, Hélène, Marie-Louise, Eveline, Salima, Joëlle, Solange, Françoise



Les échos de nos rencontres

AMS - A R A M I S E

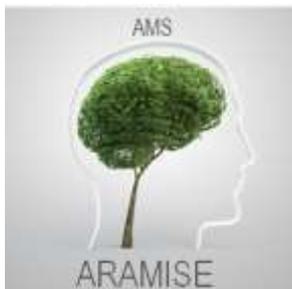
Association pour la Recherche sur l'Atrophie Multisystématisée

Information – Soutien en Europe

Quelques photos de matériels



Barres d'appui douche



Les échos de nos rencontres

AMS - A R A M I S E

Association pour la Recherche sur l'Atrophie Multisystématisée

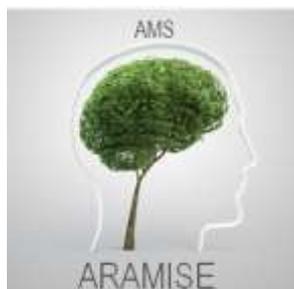
Information – Soutien en Europe



Barres d'appui levier pour WC (position relevée)



Barres d'appui levier pour WC (position baissée)



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



Du fauteuil au verticalisateur