



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 2 février 2019

Animation-Rédaction : Hélène Masure

Excusée : Joëlle, malade, a fait des propositions par mail : comment continuer à avoir une vie sociale, comment maintenir des liens sociaux et amicaux malgré la maladie évolutive d'un proche.

Nous étions 6 femmes à échanger pendant 2h au sympathique café Simplon.

Les sujets abordés : le besoin d'un lieu où parler librement de son vécu et où on sait être comprise, les problèmes concrets de la vie quotidienne (déplacements, fatigue), différents symptômes de la maladie (cognitifs, urinaires, communication), les problèmes liés à l'hospitalisation qui dure, la difficulté à mobiliser le/la malade, effets (positifs/négatifs/sans effet) des médicaments antiparkinsoniens, le constat qu'« on est absorbé par la maladie » : de l'urgence à se préserver, l'aidant.e doit pouvoir exister en tant que personne et ne pas se perdre dans le monde de la maladie.

Solutions, pistes qui aident :

- Un livre sur les troubles cognitifs et comportementaux écrit par une neurologue et 2 psychologues et valable pour l'AMS malgré son titre : « La maladie de Parkinson au-delà des troubles moteurs » par Anne-Marie Bonnet, Thierry Hugueta, Virginie Czernecki. Ed. John Libbey.
- Médecine physique et de réadaptation : faire venir le Professeur Graciès pour une conférence ?
- Très bon service d'urologie à l'Hôpital Tenon à Paris
- Kinésithérapie adaptée aux malades de l'AMS et à l'évolution de la maladie. Il existe des fiches pour les professionnels de Christine Mohara, kinésithérapeute au CRMR de Toulouse ainsi que sa conférence lors de l'AG d'ARAMISE de 2016. [Voir la page Kinésithérapie sur notre site.](#)
- Ergothérapie : on peut obtenir une visite à domicile gratuite (équipe mobile de réadaptation d'un hôpital) via une prescription du médecin et un entretien avec un.e assistant.e social.e. [Voir fiches du CRMR accessibles depuis notre site Web.](#)
- Communication : logiciel assistant de parole AAC et prêt de matériel par [l' APFLab Hub](#) (ex C-RNT) auquel ARAMISE est abonné. Pour pouvoir bénéficier du prêt de matériel par l'intermédiaire d'ARAMISE, il faut être adhérent à jour. Le principe est le choix d'un matériel pour essai par le patient, transmission à Aramise du document rempli qui le transmet à l'APFLab. Les frais sont à la charge du patient.
- Préférer l'hospitalisation de jour pour certains traitements (rééducation et réadaptation physique), l'hospitalisation brève, muni de la carte d'urgence établie par le centre de référence ([à imprimer et à compléter](#)).
- Se faire plaisir malgré la maladie et en tenant compte des contraintes qu'elle nous impose : fête familiale, sortie cinéma, gastronomie, jeux (installée par l'orthophoniste) et séries sur tablette.



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

Projets : poursuivre le « café aidants » en parallèle avec les rencontres adhérents, malades et aidants. Choix des thèmes collectivement.

Voir si ARAMISE peut signer une convention avec la CNSA ou un autre organisme pour bénéficier d'une aide financière en faveur de la formation des aidants afin de rémunérer par exemple des intervenants (psychologue, professionnels...)

Constitution des coordonnées du groupe et préparation prochaine réunion (date, info, thème) :
Françoise