

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

« Je suis Sylvia. J'étais Sylvia avant le diagnostic et je suis toujours Sylvia après le diagnostic. Je suis toujours la même personne – traitez-moi de la même façon. Parlez-moi de la même façon. Incluez-moi dans la conversation comme vous le faisiez avant ».

« Les petits-enfants, c'est pas terrible car ils disent " mais mamie, rappelletoi! " »

Paroles de personnes malades



« On s'émerveille, et du foisonnement d'idées créatrices toutes simples et de l'universalité des évolutions observées (...). Les gestes proposés sont efficaces, concrets, faciles à reproduire (...). Tant d'ingéniosité, d'humilité, de vigilance, de tendresse humaine nous permettent d'espérer ». Françoise Héritier

L'existence de villes qui se veulent accueillantes pour les personnes atteintes de troubles cognitifs a été pour moi une découverte ; ces initiatives auront beaucoup à nous apprendre au fur et à mesure de leur développement. Mary Marshall

« Dans ce Guide Repères, nous n'avons pas cherché à présenter des projets parfaits et difficilement reproductibles mais à valoriser la graine d'excellence présente dans une action ».

Marie-Jo Guisset-Martinez

Ce troisième **Guide Repères**¹, l'identité retrouvée, nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer, s'attache à identifier ce qui met en péril l'identité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Il décrit et analyse des initiatives qui permettent de soutenir et de favoriser les liens avec ceux dont les capacités cognitives s'affaiblissent. Allant des idées reçues au pari de la rencontre, du respect des droits et des choix aux moyens de rester partie prenante de la vie familiale, l'ouvrage s'appuie d'abord sur la parole des personnes malades et des proches qui les entourent. Nous les avons rencontrés, écoutés, lors de nos visites de réalisations locales en France et dans d'autres pays du monde.

Les témoignages et récits de professionnels recueillis lors de différents échanges ont, eux aussi, contribué à alimenter ce livre. Des pratiques autour de la nuit, des plaisirs de la table et de la fin de vie sont également présentées. Les questions cruciales de la vie sociale, de l'aménagement des espaces en institution, des relations avec le voisinage et de la vie dans la cité sont mises en perspective. Enfin, ce *Guide Repères* traite du soutien des aidants, de leur répit et montre ce qui dans le travail des équipes apporte ce supplément d'âme, à savoir l'éthique appliquée au quotidien.

Ce *Guide Repères* comme les précédents² s'adresse à un très large public. En effet il est conçu pour être accessible à tous ceux qui ont à cœur d'aider les personnes malades et leurs proches à mieux vivre avec et malgré la maladie d'Alzheimer. Une cinquantaine d'exemples choisis en France et dans une vingtaine de pays étrangers illustrent les thèmes traités. Par cette publication la Fondation Médéric Alzheimer répond une fois encore à sa mission de diffusion des bonnes pratiques

¹ Fondation Médéric Alzheimer 2010, Marie-Jo Guisset-Martinez en collaboration avec Marion Villez, 184 pages, 25 € + frais de port. Bon de commande disponible sur le site de la Fondation : www.fondation-mederic-alzheimer.org, rubrique Publications

² L'édition 2006 du Guide Repères, accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : nouvelle donne est téléchargeable sur le site de la Fondation