

BULLETIN N° 40 – Janvier 2024

LE MOT DE LA PRESIDENTE

En ce début d'année nouvelle permettez-moi, en mon nom et celui du conseil d'administration, de vous offrir à tous, familles, bénévoles, sympathisants et professionnels de France Alzheimer Paris, tous nos vœux pour cette année 2024.

Que l'association puisse alléger un peu la charge des aidants, par les actions mises en place.

Que les aidants et les personnes aidées puissent également continuer à retrouver du plaisir et de la convivialité lors des visites culturelles.

J'en profite pour remercier une fois encore tous nos bénévoles qui donnent de leur temps de leurs compétences pour accompagner les personnes et les aidants touchés par la maladie.

Et que les timides espoirs de nouveaux traitements en phase d'étude se concrétisent.

Bonne année.

Brigitte HUON - Présidente

COTISATION – DON 2024

Votre adhésion permet notamment de recevoir notre bulletin (4 fois par an) et de bénéficier des activités proposées par l'association.

Civilité..... NOM..... PRENOM.....

Adresse.....

Veuillez indiquer votre adresse électronique (afin de recevoir votre reçu fiscal).....

Je règle ma cotisation 2024 et je joins un chèque à l'ordre de France Alzheimer Paris.

Cotisation (pour l'année civile)

☐ 35 €uros

☐ Don.....

Virement

FR76 1751 5900 0008 0191 0943 029

Bulletin et chèque à envoyer à France Alzheimer Paris - 68 rue des Plantes – Bât D4 - 75014 Paris

Vous recevrez un reçu fiscal (réduction d'impôt de 66 % du montant versé, dans la limite des 20 % du revenu imposable)

AU JAPON, UNE INITIATIVE SURPRENANTE

Du fait de l'allongement de la durée de vie, le Japon recense 6 millions de personnes touchées par une forme plus ou moins grave de démence. Comme le pays est en déclin démographique, il y a de moins en moins de gens pour s'occuper de ces personnes malades. C'est pour cette raison qu'il y a de plus en plus d'initiatives sociales privées.

L'une d'entre elles se fait appeler **le café des commandes erronées**. L'idée est d'intégrer, le plus longtemps possible, à la vie active les personnes souffrant d'Alzheimer. A l'origine, il y a la rencontre entre son créateur, Shiro Oguni, et un foyer pour personnes âgées atteintes de démence.

Ce petit café se trouve dans un quartier résidentiel à l'ouest de Tokyo. Il peut accueillir une douzaine de clients et son menu est assez simple : café, thé, gâteaux et des plats du jour (curry de bœuf, sandwich au poulet). Chaque mois, selon un calendrier prévu, l'équipe de serveurs est remplacée par des malades souffrant de diverses formes de démence, souvent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce jour-là, les serveurs portent un tablier orange (couleur utilisée au Japon pour la communication sur la maladie d'Alzheimer). Les clients s'asseyent et font leur choix de menu.

Ensuite, c'est un peu la surprise. Le serveur va peut-être oublier la commande, ou se tromper de table, etc. Le but est de provoquer chez les clients un déclic, les inciter à s'ouvrir l'esprit et à dépasser ses préjugés.

Depuis le début de cette opération, le personnel a calculé que 37 % des commandes sont erronées mais 99 % des clients se sont déclarés heureux. Le changement de perception de la démence ne viendra pas des personnes malades mais doit venir de la société.

« En cultivant la tolérance, on peut pratiquement tout résoudre » observe M. Oguni.
Cette initiative est soutenue par le Ministère de la Santé.

Annick FLAMENT – bénévole

MA PRIME ADAPT'

Qu'est-ce que c'est ?

C'est un dispositif d'aide au logement, destiné aux Séniors qui souhaitent vivre à domicile le plus longtemps possible.

Annoncée en novembre 2021, **Ma Prime Adapt'** est une *aide financière* permettant d'adapter les logements des personnes âgées à leurs nouveaux besoins engendrés par le vieillissement. Elle doit entrer en vigueur le 1er janvier 2024.

Cela peut être des travaux de *sécurisation* ayant pour but de minimiser les risques de chutes, des travaux d'*accessibilité* et d'aménagement du domicile (barres d'appui, remplacement d'une baignoire par une douche, rampe d'accès, monte escalier, etc.).

Conditions d'éligibilité :

- Pour les plus de 70 ans, ouverte à tous,
- Pour les personnes âgées : entre 60 et 69 ans en perte d'autonomie (GIR 1 à 4),
- Pour les personnes en situation de handicap : taux d'incapacité minimum de 50 % (Maison Départementale pour les Personnes Handicapées).

Ma Prime Adapt' permettra de financer de **50 à 70 % des travaux d'adaptation**, en fonction des ressources des bénéficiaires. Le plafond d'aide n'est pas encore déterminé.

Comment demander MA PRIME ADAPT' ?

Il faudra s'adresser à l'ANAH (Agence Nationale de l'Habitat). Un site internet dédié sera mis en place pour faciliter les démarches : informations sur l'aide financière à l'aménagement du domicile et formulaire de demande.

Annick FLAMENT – bénévole

Notre association a organisé un week end de répit pour les aidants et les personnes malades à Cabourg en novembre dernier. Des bénévoles et une infirmière bénévole elle aussi encadraient le séjour.

Nous les remercions, en particulier Martine KORAL, bénévole de l'association France Alzheimer Calvados (présente avec notre équipe). Celle-ci ainsi qu'une aidante ont noté leurs impressions, vous pourrez les lire ci-dessous.

Aidante d'une jeune malade Alzheimer, nous avons eu la chance et le plaisir de découvrir toutes deux un séjour de répit organisé à Cabourg en Normandie.

En bord de mer dans un cadre apaisant, bienveillant et propice aux échanges entre la quinzaine de participants (personnes aidant(es), personnes aidé(es), bénévoles, infirmière, chauffeur de bus), nous avons eu l'occasion d'échanger sur nos expériences de vie respectives.

Le séjour agrémenté de sorties qui rythmaient nos journées (promenades en bord de mer, visite du marché de Dives, d'une distillerie, de la tapisserie de Bayeux), nous a permis de découvrir à notre convenance et en toute quiétude les richesses de la région.

Je retiendrai de ce séjour, le sérieux, la vigilance et la gentillesse des bénévoles. La convivialité, la bienveillance des participants, la sérénité qui se lisait sur le visage de Pascale et surtout cette belle et légère parenthèse que nous avons pu partager dans le long et difficile chemin de la maladie.

Isabelle – participante au séjour

Première expérience d'accompagnement, un peu d'appréhension ne connaissant ni les autres bénévoles, ni les aidants ni les aidés. Mais tout s'est passé naturellement, un plaisir de voir les aidants se décontracter et profiter de ce week-end de répit, même si l'on sent que certains sont au bord de l'épuisement.

Ce séjour leur a permis d'échanger, de se donner de petites astuces et même des informations administratives.

Malgré le temps gris, l'ambiance était très chaleureuse et tout le monde avait envie que cela continue ; tous prêts à repartir l'année prochaine. Et moi, cela m'a conforté dans l'envie de participer à des séjours plus longs.

Martine Koral – Bénévole France Alzheimer Calvados

DEJEUNER – CROISIERE

A l'occasion de la journée mondiale Alzheimer, nous avons organisé le lundi 3 octobre dernier un déjeuner-croisière pour les adhérents de l'association. Une trentaine de personnes ont participé. Après l'embarquement sur les quais, nous avons navigué sur la Seine pendant 2 heures tout en savourant un menu festif.

Nous avons pu découvrir ou redécouvrir les monuments de Paris. Ce fut un joli moment de convivialité.

ART, CULTURE et ALZHEIMER

Nos adhérents ont du talent ! Sylvie Lehoux (instagram @sylvielehouxarts) a illustré la visite Art & Culture du 6 novembre 2023 à la Bourse du commerce (voir ci-dessous).



Une parenthèse dans le quotidien, un moment de rencontres et de convivialité. Continuez à venir nombreux aux sorties de « Art, culture & Alzheimer ».

Au programme en ce début d'année 2024 : l'arc de triomphe, la galerie dorée de la Banque de France, le château de Versailles et - en vidéo - le château d'If.

Une autre nouveauté : le musée Marmottan et toujours le musée Picasso, l'hôtel de Soubise et la cité de la musique.

Connectez-vous sur culture@francealzheimer.org

Les 17e Rencontres Alzheimer (12 décembre 2023)

Lors des 17èmes Rencontres Alzheimer qui se sont tenues à Paris le 12 décembre 2023, les données suivantes ont été rappelées :

La maladie d'Alzheimer continue à s'étendre, avec une augmentation de 82% attendue en France d'ici 2050, portant à 2,2 millions le nombre de malades.

Il semble qu'en France beaucoup de patients, environ 1/3, ne sont pas diagnostiqués. De grands progrès sont donc nécessaires pour améliorer le diagnostic qui doit être le plus précoce possible afin d'initier et de suivre l'efficacité d'un traitement. Outre le scanner qui reste cher et peu remboursé, des recherches sont faites en particulier au Japon pour déceler la maladie dans le sang circulant.

L'attente de nouveaux médicaments continue à animer de nombreuses équipes de Recherche et Développement. Mais aucun des trois mabs (anticorps monoclonaux) - voir Bulletin d'octobre 2023 - n'a pour l'instant été approuvé par l'Union Européenne (concernant le lecanemab il faudrait aux 27 pays près de 133 milliards d'euros /an, soit 1/2 des dépenses totales de l'Union Européenne).

Environ 30 autres substances sont actuellement en cours d'étude phase III. Beaucoup sont pour l'instant administrées par voie intra-veineuse dans l'attente d'une meilleure et plus simple possibilité (voie sous-cutanée ou orale ?).

De nouvelles recommandations devront être faites concernant à la fois les caractéristiques des patients à qui administrer le produit, le suivi de son activité et de sa tolérance (une attention très particulière devra être apportée aux effets secondaires qui pour les mabs ont parfois été graves).

Jacqueline BONNET - Bénévole

Accueil de jour thérapeutique Notre Dame de Bon Secours (Paris 14^e)

De nombreux aidants se posent la question : comment se déroule une journée à l'accueil de jour et quel bénéfice pour le proche malade que j'accompagne ?

Il est délicat d'interroger l'intéressé(e) qui risque de considérer ces questions comme intrusives ou d'être mis(e) en difficulté. Merci à la coordonnatrice et à toute l'équipe de Notre Dame de Bon Secours ainsi qu'aux personnes accueillies de m'avoir permis de partager du temps avec elles.

L'accueil de jour est un lieu qui propose à des personnes âgées de plus de 60 ans qui présentent des troubles cognitifs ou maladie neuro dégénératives (maladie d'Alzheimer par exemple), une journée par semaine d'ateliers animés par des professionnels.

Exemples de journées, toutes différentes :

Mercredi matin : Arrivée dans une grande salle de séjour :

- Une cuisine ouverte
- Une grande table de salle à manger
- Un espace salon avec fauteuils et canapé

Tout le monde est attablé pour partager : café, thé.... et commencer la journée : échange de nouvelles personnelles, revue de presse. Ensuite, un monsieur accueilli se lève et va au tableau sur lequel il note l'emploi du temps de la journée, élaboré par tout.e.s les participant.e.s.

L'ambiance est tranquille et détendue puis nous débarrassons la table avant de nous installer dans le coin salon pour participer à un quizz musical. L'équipe (psychomotricienne, soignantes, ergothérapeute) propose d'écouter des chansons enregistrées puis de trouver leurs titres, les noms des auteurs et les interprètes.

Cet exercice fait remonter plein de souvenirs de concerts, de moments dans la vie des participants : rencontres, mariages...

Chacun(e) raconte, on parle aussi de la vie des chanteurs et des chanteuses.

Le temps passe vite et nous arrivons à l'heure du déjeuner.

Ces exercices permettent de travailler la mémoire et la réminiscence.

Lundi matin suivant

Je me retrouve avec joie immergée au « club » comme le disent les participantes. Cinq dames étaient là le mercredi et nous nous reconnaissons. Je me présente aux autres. Autour de la table, chacun partage ses activités du week-end. L'occupation de ces 2 jours se mêle très clairement à des souvenirs anciens de dimanches d'une autre époque mais la conversation est animée et chacune écoute.

Puis une encadrante aide médico psychologique écoute les suggestions de tous et écrit au tableau « l'emploi du temps du jour » et le menu du déjeuner.

Arrive alors le Professeur de Tai-chi qui prépare la salle et nous voilà installées pour 1 heure de sport adapté. Il aide les accueillis à travailler leur autonomie physique (force, équilibre, posture) et cognitive. Chacune s'applique dans une atmosphère détendue et attentive. Le temps passe très vite. C'est déjà l'heure de préparer la salle et la table pour le déjeuner.

Je prends congé après un grand remerciement à toutes et tous accueilli.e.s et encadrantes. Très satisfaite de ces deux matinées passées au « Club » dans **ce lieu de vie et de rencontre qui assure aux personnes fragilisées par la maladie des vrais moments de soins et de détente.**

Pour plus d'informations : Maud Lavergne — Coordinatrice 06 09 85 87 50

Mail : coordonnatriceaja@ndbs.org

Françoise Buisson - Bénévole

MEDIT ' AIDANTS

L'atelier de Pleine conscience et Expression : Médit'Aidants a eu lieu sur un cycle de 4 séances à la Maison de la Vie Associative et Citoyenne du 14e à Paris, entre novembre et décembre 2023.

Ces séances ont permis de pratiquer ensemble des exercices de respiration, mouvements libres, attention portée sur les expériences sensorielles. Après chaque exercice, le groupe échange et du sens se dégage pour que chacun puisse dépasser les tensions quotidiennes et le stress.

Chaque séance est riche et unique !

Nous abordons l'année 2024 avec confiance et enthousiasme, les prochaines dates seront communiquées prochainement.

Il est d'ores et déjà possible de se renseigner auprès de l'animatrice psychologue, *Madame Sophie de Heaulme*
Tel : 07 67 34 84 16."

Activité pour les aidants – Adhésion à l'association demandée.

LES PERMANENCES FRANCE ALZHEIMER PARIS – Uniquement sur rendez-vous.

14^e arrondissement

Site Notre Dame de Bons Secours

68 rue des plantes 75014 Paris – Bâtiment D 4 – Niveau 0

- Mardi de 10h à 13h
- Mercredi de 10h à 13h
- Jeudi de 10h à 13h
- Permanence de « type juridique » (sur demande au 01 45 40 30 91) le lundi matin

Maison des Usagers - Site St Anne - 1 rue Cabanis 75014 Paris

• 8 janvier, 22 janvier, 12 février, 26 février, 11 mars, 25 mars, 8 avril, 22 avril, 13 mai, 27 mai, 10 juin, 24 juin
Pour prendre RV : 01 45 65 74 79

15^e arrondissement

Hôpital Vaugirard – 10 rue Vaugelas 75015 Paris

- 1 jeudi par mois de 14h00 à 15h30

Pour prendre RV : 06 49 29 58 49

10^e arrondissement

M2A (Maison des Aînés et des Aidants)

126 quai de Jemmapes 75010 Paris

- Les 1ers et 3èmes mercredis du mois de 14h à 17h

Pour prendre RV : 01 40 40 27 80

Hôpital Fernand Widal (centre mémoire)

200, rue du Faubourg St Denis 75010 Paris – RV suite aux consultations avec les médecins de l'hôpital.

- 1 mardi sur 2 - de 14h00 à 17h00

Pour prendre RV : 06 14 52 47 44

16^e arrondissement

Hôpital Sainte Perrine – 11 rue Chardon Lagache 75016 Paris

- Jeudi de 13h30 à 17h30

Pour prendre RV : 06 63 79 41 75



FRANCE
ALZHEIMER
& MALADIES APPARENTÉES