

ENSEMBLE AVEC LES FAMILLES

Editorial

L'été arrive...

Pour certains, cela veut dire se sentir encore plus seul et isolé, dans des quartiers désertés de ses habitants et commerçants; pour d'autres, ce peut être la joie de partir retrouver d'autres paysages ou partager des vacances avec sa famille...

Malgré les difficultés du quotidien qui ne changent pas lorsqu'on est au côté et responsable d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, l'été offre toujours un peu de douceur de vivre, la beauté de ses fleurs dans les jardins, le chant des oiseaux et ses rayons de soleil.

Encore faut-il ne pas s'épuiser au point d'oublier ces « petits bonheurs »

Les bénévoles de votre association France Alzheimer 93 et maladies apparentées, sont là pour vous y aider, même s'ils vont aussi prendre un peu de repos !

La maladie ne s'arrête pas pendant les vacances.

C'est pourquoi nous restons toujours joignables :

Par téléphone : 01 43 01 09 66

Par mail :

francealzheimer93@gmail.com

Notre répondeur est interrogé très régulièrement. Laissez clairement votre N° de téléphone, vous serez rappelé dans les plus brefs délais.

Et tout le mois d'Août, Catherine, notre secrétaire permanente, sera présente pour vous accompagner.

Les bénévoles de FA93

SOMMAIRE

- Les troubles neuro-cognitifs p. 2
- Les différents stades de la maladie p. 3
- La communication non verbale p. 4
- Nos rendez-vous de septembre p. 5
- L'hypertension p. 6
- Les plateformes de répit p. 7
- Les rendez-vous de FA93 p. 8

Nos prochaines formations des aidants familiaux

15 heures de formation gratuite en 6 séances pour vous aider à mieux comprendre la maladie et ses conséquences. Et adapter l'environnement humain et matériel de votre proche malade pour éviter votre épuisement. Plusieurs membres d'une même famille peuvent participer.

Inscription auprès de Catherine : francealzheimer93@gmail.com ou au 01 43 01 09 66

Prochaines formations après l'été

Montfermeil – Les Ormes – 13 Place Jean Mermoz – (salle Tilleul)

Les mercredis 3-17 et 31 octobre – 14 et 21 novembre – 5 décembre 2018 de 14 h 30 à 17 h

Tremblay – Ehpad le Moulin Vert : 7-9 avenue Albert Thomas

Les samedis 6 et 20 octobre, 10 et 17 novembre, 1er et 15 décembre 2018 de 10h à 12h30

Montreuil – Mairie, Place Jean Jaurès

Les samedis 10-17 et 24 novembre, 15 décembre 2018, 5-19 et 26 janvier 2019 de 10h à 12h30

Les différentes causes des troubles neurocognitifs - TNC

La terminologie recommandée pour parler aujourd'hui des maladies neuro dégénératives est

« **troubles neuro cognitifs** » - TNC -

Définition d'un trouble neurocognitif (TNC) :
réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Ce déclin cognitif est persistant, non expliqué par une dépression ou des troubles psychiatriques, souvent associé à un changement de comportement, de personnalité.

Différentes causes des TNC:

- **Trouble neurocognitif dû à une maladie d'Alzheimer**

1^{ère} cause de TNC et de la perte d'autonomie majeure de la personne âgée.

Fréquence estimée environ 800 000 personnes

- **Trouble neurocognitif vasculaire**

Anciennement appelée démence vasculaire. Serait responsable de 15 à 20 % des causes de troubles neurocognitifs majeurs.

Maladies vasculaires associées : hypertension ar-

térielle, infarctus cardiaque ou cérébral.

Âge moyen du diagnostic : 80-85 ans

- **Trouble neurocognitif avec corps de Lewy**

Regroupe aujourd'hui la « maladie à corps de Lewy » et les complications cognitives tardives de la maladie de Parkinson, observée dans 20 à 30% des cas, appelées antérieurement « démences » parkinsoniennes.

2^{ème} cause de maladie neurodégénérative en France après la maladie d'Alzheimer.

Les personnes touchées sont plus jeunes que pour la maladie d'Alzheimer (âge moyen 70 ans).

Trouble neurocognitif fronto-temporal

Anciennement appelée « dégénérescence lobaire fronto-temporale » (DLFT) ou plus simplement DFT.

Il existe différentes variantes telles que l'aphasie primaire progressive, la démence sémantique...

En règle générale, la maladie débute avant 70ans, parfois même avant 60 ans.

Les différents stades des TNC

TNC léger : une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs, mais avec des capacités préservées permettant d'effectuer seul les activités de la vie quotidienne. Les **activités de la vie quotidienne (AVQ)**, ou activités élémentaires, représentent les activités nécessaires pour prendre soin de son propre corps. Elles comportent par exemple : se nourrir, se laver, aller aux toilettes (contrôle des sphincters), s'habiller, prendre soin de son apparence

Un TNC majeur (anciennement démence) : une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs **suffisamment importante** pour ne plus être capable d'effectuer seul les activités élaborées de la vie quotidienne : *gérer son budget, ses médicaments, faire ses courses, utiliser les transports, le téléphone*. Ce trouble est différent d'un syndrome confusionnel ponctuel.

Au sein de ce TNC majeur, on retrouve les 3 stades d'évolution de la MA : précoce (ou léger), intermédiaire et avancé.

A noter : Il existe plusieurs échelles pour mesurer la sévérité de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées et notamment les différentes étapes vers une perte d'autonomie totale.

Les familles ont beaucoup de mal à comprendre les termes employés lors de l'annonce diagnostic, les médecins s'efforçant d'atténuer la violence de l'annonce par des termes « édulcorés » comme par exemple « stade léger à modéré » ce qui ne veut pas dire grand-chose pour les proches aidants.... lorsqu'on est dans le cadre d'un TNC majeur comme c'est le cas avec une maladie de type Alzheimer.

Voir page suivante les différentes étapes du stade majeur d'une maladie de type Alzheimer

Les principaux symptômes selon l'évolution de la MA

Maladie d'Alzheimer : troubles neurocognitifs majeurs

STADE PRÉCOCE

Perte de mémoire à court terme (difficulté à se souvenir d'événements récents, à apprendre / se rappeler des noms, à se souvenir du jour ou de la date ; poser plusieurs fois les mêmes questions ou raconter plusieurs fois la même histoire).

Difficulté à apprendre et à récupérer de nouvelles informations.

Difficultés à trouver ses mots, vocabulaire plus pauvre, phrases plus courtes, discours moins spontané.

Difficulté à comprendre le langage et les instructions verbales.

Détérioration de la capacité à prévoir et à ordonner des tâches familiales.

Changements de comportement, de personnalité.

Difficulté à se déplacer même dans des zones connues.

Altération de la motricité fine (boutonner une chemise par exemple).

Diminution de la productivité au travail.

Difficulté à réaliser des tâches complexes qui nécessitent plusieurs étapes (tâches ménagères et autres activités quotidiennes)

Humeur dépressive

STADE INTERMÉDIAIRE

Diminution de la capacité à effectuer ses soins personnels.

Détérioration de la mémoire à court terme avec, en général, préservation de la mémoire ancienne.

Augmentation de la désorientation dans le temps et l'espace.

Difficulté à reconnaître des personnes ou objets familiers et à percevoir les reliefs.

Manque de jugement et détérioration de la vigilance pouvant mettre la personne en danger. Variations de l'humeur et du comportement (anxiété, paranoïa, hallucinations, instabilité psychomotrice, agitation, errance).

Changements physiques liés à la progression de la maladie, notamment : Crises épileptiques d'apparition récente – Incontinence urinaire et incontinence fécale possible.

Trouble de la déglutition.

STADE AVANCÉ

Troubles importants de la mémoire (perte de la mémoire à court terme et à long terme, perte de la reconnaissance des membres de la famille et des visages familiers).

Dépendance aux autres pour l'ensemble des besoins primaires (faire sa toilette, s'habiller, manger et utiliser les WC).

Diminution majeure de la mobilité, la personne devient confinée au fauteuil et/ou au lit.

Perte profonde du langage (mots ou sons minimes).

Perte des réflexes de mastication et de déglutition, pouvant entraîner des fausses routes et des pneumonies d'inhalation.

Incontinence totale (urinaire et fécale).

Il est bien douloureux pour les proches de connaître ainsi l'évolution des conséquences de la maladie.

Pourtant, comment s'organiser, se préparer à répondre aux besoins de l'aidé sans savoir ?

Plan d'action ARS Ile de France

115 EHPAD franciliens (sur plus de 600) se sont déjà engagés dans la première vague de déploiement du **plan d'actions d'amélioration de la prise en charge médicamenteuse en EHPAD de l'Agence Régionale de Santé - ARS IdF**.

Les établissements engagés bénéficient d'un accompagnement pour commencer la mise en place

de leur plan d'actions en fonction de leur niveau de départ et de leur organisation interne.

Des formations seront proposées afin de les aider dans la poursuite de leurs actions, dans une démarche d'amélioration continue de la qualité, la sécurité et la pertinence de la prise en charge médicamenteuse des résidents en EHPAD

La communication non verbale est essentielle.

À mesure que la maladie évolue, les personnes font davantage appel à des « signaux » pour interpréter la communication : le ton de la voix, les expressions du visage et le « langage » du corps. Il est donc nécessaire de créer une atmosphère qui engendre un sentiment de sécurité et de réconfort.

Autant que possible :

Souriez et évitez les tons de voix agressifs, autoritaires, car la personne peut alors se sentir menacée ou effrayée et réagir de façon négative.

Évitez de commencer vos phrases par « non »,

« stop », mais préférez « oui, mais... »

Posez vous la question : Qu'essaye-t-il/elle de me faire savoir : « Je suis anxieux(se) ? Perturbé(e) ? Déprimé(e) ? Effrayé(e) ? Frustré(e) ? En colère ? Vexé(e) ?

Essayez d'éviter les comportements suivants :

Tenter de convaincre, de vouloir à tout prix avoir raison, de négocier ou de faire appel à la logique ou à la raison. Attendre de la personne qu'elle suive de nouvelles règles ou directives. Débattre. Corriger.

Utilisez des mots/phrases court(e)s et simples.

Donnez des instructions simples (comportant une seule étape) et posez une seule question à la fois. Attendez une réponse en faisant preuve de patience (plus facile à dire qu'à faire !).

Offrez des choix ou des suggestions simples:

Par exemple, au lieu de dire « Que souhaitez-tu prendre pour ton petit déjeuner ? » Dire : « Veux-tu un yaourt ou une tartine ? »

Transformez les affirmations négatives en affirmations positives. Par exemple, au lieu de dire « Ne vas pas dans la cuisine. » Dire : « Viens avec moi, j'ai besoin de ton aide pour quelque chose. » Émettez des affirmations positives plutôt que de poser des questions. Par exemple, au lieu de dire : « Veux-tu y aller ? » Dire : « Allons-y ensemble ! »

Réorienter la conversation

La réorientation constitue un outil de communication important et puissant en cas de frustration, de colère et d'anxiété : « parler d'autre chose ! » Grâce à cette technique, le ton ou le sujet de la conversation sont réorientés vers quelque chose

de positif ou d'agréablement distrayant. Choisissez une information qui aura le plus de chance d'apporter une satisfaction. Par exemple « je vais nous faire un bon café ».

Agir sur les comportements :

Le comportement constitue une forme de communication, même s'il n'est pas toujours évident de comprendre les messages véhiculés par ces comportements qui nous paraissent souvent inadaptés. Il peut s'agir d'une agressivité physique ou verbale, un comportement sexuel inapproprié, d'une errance ou d'une déambulation. Certains comportements indésirables entraînent une frustration et une anxiété pour la personne et son entourage, mais ne constituent généralement pas un risque en matière de sécurité. Citons par exemple la déambulation, l'accumulation compulsive d'objets, le fait de s'agripper à quelque chose.

Les comportements inadaptés s'expriment parfois en réaction à quelque chose qui a généré de l'anxiété, de la gêne physique, de la colère. On parle ainsi de « déclencheur de troubles du comportement ».

Les facteurs déclencheurs fréquents : mauvaise compréhension de ce qui est dit; frustration en raison de tâches trop difficiles demandées; stress environnementaux (sons de la télévision trop forts, voix forte ou criarde, éclairage insuffisant...); remplacement d'un membre du personnel habituel; douleur physique, gêne, maladie; stress de l'aidant épuisé.

Les aidants peuvent essayer d'agir sur les facteurs déclenchants en intervenant avant ou au début de l'état d'agitation:

Rassurer, établir un contact doux; avoir recours à des techniques de réorientation ou de distraction en évoquant une chose agréable.

Gardez à l'esprit que différentes approches peuvent fonctionner à différents moments... mais pas toujours !

Faites preuve de patience et de souplesse... chaque fois que possible !

Rencontrez-nous après l'été...

25ème JOURNEE MONDIALE ALZHEIMER

Vendredi 21 Septembre 2018

**Gare RER Le Raincy-Villemomble
De 9h à 19h**

Information du public

Distribution de documents sur la maladie et les signes d'alerte.

Accueil des familles concernées par les bénévoles de l'association FA93

Pour continuer la journée mondiale...

« BONHEURS à PARTAGER »

Venez avec votre proche partager un moment de convivialité, échanger autour de jeux de société, mots mêlés, coloriages, musique et relaxation Shiatsu.

Repartez avec de nouvelles idées d'activités à partager
au quotidien et en famille.

Samedi 22 septembre 2018 de 10h à 17h30

Accueil de jour Saint Vincent de Paul
6 Rue du Repos - 93240 STAINS

Dès la rentrée: un nouveau café mémoire

**France Alzheimer 93 vous accueillera
à Saint Ouen - MOB HOTEL 4-6 rue Gambetta**

Un rendez-vous mensuel
Un temps d'accueil et d'écoute
pour les aidants familiaux et les personnes malades
Accès libre et gratuit

**Chaque mois
Le 2ème mardi de 14h30 à 16h30**

**Prochaines rencontres
11 Septembre – 9 Octobre – 13 Novembre 2018**

L'hypertension artérielle : un risque majeur pour le cerveau

Qu'est-ce que l'HTA ?

Directement liée à 13% des décès annuels dans le monde, l'hypertension artérielle se classe au premier rang mondial en termes de mortalité attribuable. En France, elle est aussi le premier motif de consultation en médecine générale.

L'hypertension doit donc être prise très au sérieux. Au-delà d'un simple facteur de risque, elle devient rapidement une véritable maladie chronique en l'absence d'une prise en charge adaptée. Elle est la conséquence de l'évolution de nos modes de vie, en particulier une alimentation trop riche notamment en sel, ainsi qu'une diminution de l'activité physique, une progression de la sédentarité avec comme conséquence, la prise de poids.

En France, dix millions d'hypertendus sont trai-

tés, mais on estime à 4 millions le nombre de patients qui s'ignorent. Non contrôlée, l'hypertension artérielle figure parmi les premiers facteurs de risque de maladies cardio-vasculaires et d'accidents vasculaires cérébraux (AVC).

Pour faire simple, l'HTA correspond à une pression du sang en permanence trop élevée dans les artères. Elle est dangereuse, car elle fatigue le cœur, crée des lésions graves au niveau des artères et provoque des accidents aigus cardio-cérébro-vasculaires.

On dit de l'hypertension artérielle qu'elle est un « tueur silencieux », parce que la plupart du temps, elle ne se manifeste par aucun symptôme particulier .

Un risque aggravé pour les femmes

Ménopause : une augmentation significative du risque d'hypertension

La ménopause apparaît en moyenne à l'âge de 50 ans et représente aujourd'hui plus d'un tiers de la vie d'une femme. A cette période, les œstrogènes naturels diminuent progressivement, épaississant les parois des artères qui deviennent plus rigides. La prévalence de l'hypertension artérielle chez la femme augmente alors significativement, pour toucher **une femme sur deux après 65 ans**.

Plusieurs facteurs favorisent l'apparition de l'hypertension artérielle à la ménopause : l'âge, l'obésité abdominale, la concentration trop élevée

de graisses dans le sang, l'apnée du sommeil (à dépister).

A la ménopause, une femme hypertendue aura un risque plus élevé qu'un homme de présenter un accident cardio-vasculaire et surtout cérébro-vasculaire.

Le stress est un facteur de risque aggravé d'une hypertension :

Inutile de préciser combien la surveillance et le traitement de l'hypertension est particulièrement indispensable pour les conjointes et les filles de personnes malades d'Alzheimer.

Une bonne hygiène de vie est indispensable pour combattre les facteurs de risque et prévenir la maladie cardio-vasculaire :

- Éviter une alimentation riche en sucres et en graisses saturées.
- Limiter les apports en sel à 6 g par jour.
- Consommer au minimum 5 légumes et fruits, riches en fibres et vasodilatateurs.
- Limiter la consommation d'alcool
- Ne pas fumer
- **Agir sur le stress.... en acceptant de l'aide !**
- **Pratiquer une activité physique régulière et lutter contre la sédentarité**

Les plateformes d'accompagnement et de répit

La mesure 28 du plan Maladies neurodégénératives (PMND) vise à « *conforter et poursuivre le développement des plateformes d'accompagnement et de répit en soutien des aidants des personnes qu'ils accompagnent.* »

L'impact de ces maladies sur la santé des proches aidants, leur niveau de stress, d'anxiété et de dépression est important. Le répit est donc une réponse indispensable au soutien des aidants, rappelle le Ministère de la Santé et des Solidarités, qui publie un cahier des charges actualisé des plateformes d'accompagnement et de répit.

« *La notion de répit peut se définir comme la prise en charge temporaire physique, émotion-*

nelle et sociale d'une personne en perte d'autonomie dans le but de permettre un soulagement de son proche aidant, et ainsi éviter un épuisement qui compromettrait aussi bien sa santé que la vie à domicile de la personne aidée. Les interventions conjointes et multidimensionnelles ont montré des résultats positifs sur la santé des proches aidants », indique le ministère.

Chaque plateforme d'accompagnement et de répit dispose d'une dotation de 100 000 euros dans le cadre de l'enveloppe médico-sociale nationale des dépenses d'assurance maladie .

En Seine St Denis pour vous :

4 Plateformes de répit et de soutien aux aidants familiaux et proches

Financées par l'ARS d'Ile de France, pour mieux accompagner le « duo » aidant/aidé

Des ateliers santé, gym douce ou sensoriels, des sorties ponctuelles...

Plateforme Les Rives-Le Relais au Pré St Gervais (accueil de jour les Rives - Pantin)

Renseignements 01 56 27 06 90 - Mel contact.les-rives-le-relais@ussif.fr

Plateforme COALLIA à Aulnay sous bois (accueil de jour les 3 cerisiers - Aulnay)

Renseignements Wendy au 07 71 44 24 13

Plateforme St Vincent de Paul à Stains (accueil de jour de l'EHPAD - locaux séparés)

Renseignements 01 48 27 88 93

Plateforme Emile Gérard à Livry Gargan (accueil de jour Les petites charmilles - Livry)

Renseignements 01 41 70 11 11 - site internet : www.ehpadergerard.com

Des changes pour incontinence offerts

L'association portugaise du Raincy soutient généreusement depuis de nombreuses années les familles de malades d'Alzheimer ou maladies apparentées, en offrant des culottes-change, très pratiques pour préserver plus longtemps l'autonomie des malades et faciliter la vie des aidants.

A venir chercher au siège de l'association.

17 Bd de l'Ouest - Le Raincy

2 cartons par famille soit 80 changes

Taille médium et absorption maximum

Prendre rendez-vous

par téléphone 01 43 01 09 66

ou par mail : francealzheimer93@gmail.com

FRANCE ALZHEIMER 93

Correspondance
17 Bd de l'Ouest
93340 LE RAINCY

01 43 01 09 66

francealzheimer93@gmail.com
www.francealzheimer.org/seinesaintdenis/

Un nouvel accueil de jour à ROMAINVILLE

EHPAD Léopold Bellan

6 rue des coudes cornettes

93230 ROMAINVILLE

Renseignements :

Tel : 01 84 03 07 07

ehpad.romainville@fondationbellan.org



Dimanche des familles de malades jeunes

**Le 6 mai dernier
à l'hôtel IBIS Alésia-Paris**

Pour la 16ème année, les associations France Alzheimer d'Ile de France accueillait pour une journée entièrement gratuite, les proches de personnes atteintes d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Cette journée était animée par la présidente de FA93 et Benoit Selingue, neuro psychologue pour FA93.

Outre les 2 animateurs, elle réunissait 10 conjoints aidants de personnes malades, 6 enfants aidants, 7 personnes malades elles-mêmes ainsi que 6 bénévoles des associations FA de notre région.

D'autres actions gratuites FA93 après l'été

Pour les personnes malades et leurs aidants

Un nouvel atelier relaxation le 2ème lundi de chaque mois à 14 h
aux Cèdres 30bis avenue de la station à Villemomble

Inscription 01 43 01 09 66 ou francealzheimer93@gmail.com

Le café mémoire La Civette du Raincy les mardis 25 Septembre – 23 Octobre et 27 Novembre à 14 h30 tout près de la gare RER E.

Le nouveau café mémoire de St Ouen - Mob Hôtel 4-6 rue Gambetta à 14 h30 les mardis 11 septembre - 9 octobre et 13 novembre.

Pour les aidants et les professionnels

Intervention et stand de FA93 le mardi 16 octobre à Aubervilliers - 13h30 à l'Embarcadère - 5 rue Edouard Poisson - Spectacle interactif et débat sur le thème des aidants.

Forum Santé stand FA93 le 24 octobre de 14 à 18 h

Espace des Arts - 144 Av. Jean Jaurès (Mairie) Les Pavillons-sous-Bois.

Sans oublier nos 3 formations des aidants familiaux à Montfermeil, Tremblay et Montreuil. Informations en 1ère page

Adhérer à votre association FA93 C'est important...

Pour vous d'abord

Vous recevez chaque trimestre :

Notre journal trimestriel FA93 **ENSEMBLE avec les FAMILLES** qui vous permet de connaître toutes nos actions (gratuites) à venir et des informations pour mieux savoir et ainsi pouvoir mieux accompagner votre proche malade.

Pour vous aussi

Votre adhésion ne nous donne pas seulement les moyens de mettre en œuvre nos actions. Plus nous sommes nombreux, plus nous pouvons « peser » sur les pouvoirs publics locaux, lorsque nous vous représentons dans les différents organismes sanitaires et médico-sociaux mis en place depuis quelques années.

Pour nous tous, familles et bénévoles, et faire vivre ainsi l'esprit de solidarité.

Pour mémoire : Cotisation 35 €

OU Cotisation réduite 12 € (pour les personnes en difficultés financières)

chèque à l'ordre de France Alzheimer Seine St Denis

Adresse: 17 Bd de l'Ouest 93340 LE RAINCY