

ENSEMBLE AVEC LES FAMILLES

Flash info

« Une femme pas
comme les autres »

Editorial

Septembre....

Un mois marqué par deux événements importants dans la vie de notre association de familles de personnes atteintes par une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée :

La reprise de toutes nos activités dans le département, animées par des bénévoles engagés et formés, ainsi que par des professionnels compétents.

**Autour du 21 septembre,
JOUR MONDIAL
ALZHEIMER**

nous organisons et participons à de nombreux événements pour mieux faire comprendre, mieux faire connaître les conséquences de ces maladies pour les personnes elles-mêmes et pour leurs proches aidants.

Stands informatifs accueillants familles et professionnels concernés,

remise de documents, écoute des besoins et conseils, interventions dans des colloques organisés par nos partenaires, toute l'association est investie dans ces actions.

Dans ce journal, vous pourrez retrouver tous nos rendez-vous : n'hésitez pas à y participer : nous sommes des bénévoles, nous sommes vos pairs, nous avons nous-mêmes rencontré la maladie chez un de nos proches.

Nous n'avons ni feuille de paye, ni carrière à servir ! Simplement notre engagement à vos côtés depuis 28 ans, pour faire que la vie de tous, malades et familles, soit plus supportable, plus respectueuse des besoins de chacun,

Cela porte le beau nom de « solidarité », un mot auquel l'engagement bénévole donne tout son sens et sa valeur...

Notre **Fondatrice & Présidente de l'association FA 93** dédiée à l'accompagnement des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, **Catherine OLLIVET**, s'est vu promue le 14 juillet dernier, **au grade de chevalier de la Légion d'Honneur**, pour ses services rendus à la Nation au travers de l'association.

L'universalité, valeur fondatrice de la Légion d'Honneur fondée par Napoléon Bonaparte en 1802, est la plus élevée des distinctions nationales françaises.

Les personnes distinguées le sont pour leurs mérites éminents au service de la nation.

« Votre bienveillance, votre franc parlé et votre conviction font de vous, une femme exceptionnelle et incontournable »

C'est un honneur pour nous les bénévoles, d'agir à ses côtés.

Au nom de tous, un grand **MERCI**.

Nos prochaines formations des aidants familiaux

15 heures de formation gratuite pour vous aider à mieux comprendre la maladie et ses conséquences.

Inscriptions : francealzheimer93@gmail.com ou au 01 43 01 09 66

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 10 h à 12 h30

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 h30 à 17 h

Montreuil – Mairie, Place Jean Jaurès

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

Plusieurs membres d'une même famille peuvent participer

L'alcool dans les maladies du cerveau

Quelques études auraient montré un effet protecteur d'une consommation faible à modérée de l'alcool. Par contre, la consommation excessive d'alcool (6 verres ou plus par jour pour les hommes et 4 pour les femmes) est associée à un triplement du risque de troubles neuro cognitifs majeurs (démence) en général et un doublement de celui de développer la maladie d'Alzheimer plus spécifiquement, ce qui en ferait un facteur de risque modifiable majeur pour ces maladies, devant le tabagisme et l'hypertension artérielle.

Sur 31.6 millions d'adultes hospitalisés entre 2008 et 2013, 1.3 million étaient atteints de démence, dont 57 353 cas de démence précoce avant

60 ans et 950 000 présentaient une consommation excessive d'alcool (avec addiction dans 85% des cas).

Après exclusion des cas de démences attribuables à une maladie bien identifiée, les chercheurs ont retrouvé une consommation excessive d'alcool dans 57% des démences chez les malades jeunes et 8% de celles survenues après 65 ans.

Pour l'ensemble des adultes hospitalisés, les taux d'alcoolisme étaient évalués à 6.2% chez les hommes et 1.5% chez les femmes.

selon une étude menée par l'unité mixte INSERM 1137-de l'Université Paris Diderot, Sorbonne.

« Ma mémoire flanche, est-ce grave ? »

« Le vieillissement ne modifie pas ou très peu les capacités de stockage », répond le Pr Bruno Dubois, neurologue et responsable du centre des maladies cognitives et comportementales au groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière.

En revanche, il existe au cours du vieillissement une diminution des ressources attentionnelles qui sont nécessaires pour l'enregistrement ou la récupération des informations stockées.

Car pour bien mémoriser, et se souvenir, il faut d'abord être concentré. Cette première étape, de l'attention, est souvent celle qui est malmenée, par exemple lorsque l'on fait deux choses en même temps ! Dans ce cas, il n'est pas étonnant d'oublier.

« Se plaindre de sa mémoire n'a, le plus souvent, rien à voir avec une maladie de la mémoire », ajoute le Pr Dubois. Il s'agit d'un phénomène le plus souvent banal : si vous n'étiez pas attentif au moment où vous vouliez mémoriser quelque chose, l'encodage ne se fait pas bien ou pas du tout.

Or, ce qui n'a pas été encodé ne pourra pas être stocké. Sans compter qu'avec l'âge, il faut beaucoup plus de concentration pour mémoriser la même chose. L'apprentissage reste heureusement possible mais demande plus d'efforts de concentration car on doit mobiliser plus de ressources attentionnelles.

Le Pr Dubois souligne que, dans certaines conditions, il est difficile de mobiliser les différents

systèmes de mémorisation du cerveau. C'est ainsi le cas au cours d'une dépression, lorsque l'on est anxieux ou préoccupé, si l'on manque de sommeil (ce qui est très souvent le cas des aidants familiaux de personnes malades d'Alzheimer) ou que l'on prend certains médicaments comme les benzodiazépines.

Avec toutes les métaphores informatiques autour de la mémoire, on oublie qu'il s'agit d'abord d'une création de liens entre les milliards de neurones de notre cerveau.

Dans le cas d'une maladie d'Alzheimer, la mémoire se dégrade au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Au stade débutant, le déficit atteint la mémoire autobiographique récente (on oublie ce qu'on a fait la veille par exemple), puis les connaissances relativement anciennes sont touchées et finalement, au stade sévère, seules les connaissances de l'enfance persistent. Mais le problème d'oubli ne concerne pas que le passé (amnésie rétrograde), il porte aussi sur la formation de nouveaux souvenirs (amnésie antérograde).

« À cause de l'atteinte de l'hippocampe, la partie du cerveau qui joue un rôle clé dans la mémoire, l'acquisition de nouvelles connaissances devient très difficile », explique le Pr Dubois.

« C'est un peu comme si le péage qui permet aux souvenirs d'entrer dans la mémoire était fermé ».

Source : <http://sante.lefigaro.fr>

Le risque de développer une maladie d'Alzheimer : les facteurs modifiables et non modifiables

Un certain nombre de facteurs modifiables seraient impliqués dans la survenue de la maladie d'Alzheimer, même si les études restent contradictoires sur ce point, indique la Haute Autorité de santé (HAS).

Ces facteurs modifiables ouvrent à la possibilité de mesures de prévention : surveiller les facteurs de risque cardio-vasculaire, l'équilibre nutritionnel, l'activité physique, la qualité de sommeil, la stimulation cognitive, les interactions sociales.

D'autres facteurs de risque ne sont pas modifiables : il s'agit de l'âge, du sexe et des facteurs génétiques.

Dans les formes sporadiques les plus courantes, les facteurs de susceptibilité génétique (à ne pas confondre avec les facteurs héréditaires) sont dominés par l'allèle $\epsilon 4$ du gène APOE [chaque gène possède 2 allèles : l'un provenant du père, l'autre de la mère], codant pour l'apolipoprotéine E (un transporteur du cholestérol).

Sa présence faciliterait l'expression de lésions spécifiques de la maladie d'Alzheimer, plaques amyloïdes et dégénérescence neuro fibrillaire.

La recherche actuelle porte sur les biomarqueurs topographiques et physiopathologiques de la maladie. Les premiers correspondent à des modifications structurales du cerveau (atrophie de l'hippocampe vue par IRM) ou à des modifications du métabolisme cérébral (vues par tomographie par émission de positron – TEP).

Les seconds biomarqueurs sont des témoins directs des lésions : la présence de dépôts amyloïdes mis en évidence par TEP dans la maladie d'Alzheimer. Ce marquage amyloïde, réservé à la recherche en France, est utile en cas de doute diagnostique, notamment chez un patient jeune.

Ces marqueurs sont présents bien avant les premiers symptômes (une vingtaine d'années avant pour les marqueurs amyloïdes et une dizaine d'années avant pour les marqueurs de la protéine tau). Ils signent donc l'existence de lésions avant même les symptômes, mais ne

sont toutefois pas considérés comme des marqueurs de progression de la maladie, rappelle la HAS.

La maladie d'Alzheimer familiale à transmission héréditaire : une situation rare

Dans leur très grande majorité, les cas de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées sont sporadiques et d'origine plurifactorielle, rappelle la Haute Autorité de Santé. Des facteurs dits de susceptibilité génétique sont connus : ils sont associés à une augmentation du risque de développer une maladie d'Alzheimer. **Il faut les distinguer de l'existence d'une mutation génétique à transmission autosomique dominante, qui est une situation très rare.**

Ceci doit être évoqué particulièrement dans 2 situations.

Dans le cas des formes jeunes (débutant avant 65 ans), les formes familiales héréditaires sont plus fréquemment observées. Elles sont liées à des mutations du gène précurseur de la protéine amyloïde APP, ou à des mutations des gènes spécifiques de la préséniline. Il faut chez ces patients, recueillir systématiquement les antécédents familiaux. Une consultation neurogénétique est conseillée si les premiers signes de la maladie ont débuté avant 50 ans ou si 2 parents du 1er degré ont présenté (ou présentent) une maladie d'Alzheimer à début précoce (avant 65 ans).

Dans le cas de dégénérescences lobaires fronto-temporales - DFT - (maladies rares, 5 000 cas par an en France), les antécédents familiaux sont plus fréquents que dans la maladie d'Alzheimer. Ils sont présents dans 40% des cas. Dans ces situations rares, l'information et le conseil sont strictement encadrés et il convient de se rapprocher des référents de ces maladies au sein d'une filière spécialisée (centre mémoire de ressource ou de recherche) ou d'un centre national de référence.

Source : Haute Autorité de santé. 25 mai 2018

Un robot médecin en EHPAD ?

Afin de répondre aux nombreux enjeux du vieillissement de la population, une start-up francilienne SPIN'R, commercialise Medi'Pep, un robot « prêt à l'emploi », capable d'effectuer des consultations santé en appui des équipes médicales. Cet humanoïde pourrait-il s'intégrer dans la stratégie nationale de modernisation du système de santé français ?

Si, au départ, certains spécialistes doutaient quelque peu des bienfaits de l'arrivée de ces robots dans l'univers du « care » (sollicitude - prendre soin), il semblerait qu'au fil du temps, cette tendance se développe et se confirme... Et serait même de mieux en mieux acceptée autant par les professionnels que par le grand public.

A ce titre, l'Organisation internationale pour la standardisation, qui élabore des normes internationales, a adopté les critères de sécurité pour les robots d'aide à la personne proposés par le Japon, leader mondial dans ce domaine.

Le fonctionnement de ce robot (sur la base du fameux robot Pepper, l'humanoïde le plus vendu au monde) ne nécessite pas de présence du personnel soignant.

Prêt à l'emploi et **capable d'effectuer des consultations santé en toute autonomie**, il est spécifiquement adapté aux personnes âgées vivant en maison de retraite ou résidence autonomie.

La facilité d'utilisation de cet humanoïde vise à permettre aux aînés de consulter le robot aussi souvent qu'ils le souhaitent en répondant simplement à ses questions. Il s'agit bien évidemment, de venir en appui des équipes médicales pour une meilleure organisation de leur travail quotidien.

Capable de s'adapter de façon personnalisée et automatique à chaque personne, il accueille les résidents 24h/24 et 7j/7. Il assure leur sécurité en alertant les équipes médicales si nécessaire. Le robot est installé au sein de l'établissement et bénéficie de nombreux aménagements pour optimiser l'expérience de l'utilisateur. Son installation ne nécessite qu'un branchement électrique et aucune connaissance technique n'est nécessaire pour le faire fonctionner.

A noter qu'une version grand public devrait être développée d'ici un an !

Source : Senioractu.com

Selon l'INSEE, les personnes de plus de 85 ans (l'âge moyen auquel on entre en établissement médicalisé), étaient 1.5 million en 2005, 2.1 millions en 2017, et seraient 5 millions en 2050.

Ratio d'encadrement en EHPAD

Lors du débat sur la réforme tarifaire des EHPAD, la revendication des professionnels et des familles du ratio d'un professionnel pour une personne âgée accueillie, a été rapidement écartée par Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé :

« Ce ratio n'a aucun fondement théorique ou scientifique et ne peut être considéré comme une norme. Il n'est pas généralisé au niveau européen comme je l'entends parfois dire. Il ne faut pas se voiler la face, ce ratio de 1 pour 1 que personne n'a jamais défini, ni financé, la France n'a pas les moyens budgétaires de le garantir. Nous ne disposerions pas non plus des ressources professionnelles pour l'atteindre. »

Source : Mensuel des maisons de retraite

Dépenses de santé 2017 en Ile de France

Quelques chiffres « repères » !

En Ile de France, les dépenses de santé de l'Assurance Maladie et de l'agence régionale de santé - ARS - s'élèvent à environ **36 milliards d'euros pour l'année 2017** dont un peu plus de **3 milliards d'Euros pour les dépenses de santé dans**

le champ médico-social.

Soit 17,4 % des dépenses de santé nationales pour une population francilienne représentant 18,8% de la population nationale.

Source ARS IDF

POUR NOUS RENCONTRER

25ème JOURNEE MONDIALE ALZHEIMER

Vendredi 21 Septembre 2018

Gare RER Le Raincy-Villemomble

De 9 h à 19 h

FA 93 et ses bénévoles informent le 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 »

FA93 et ses bénévoles vous invitent avec votre proche malade,
à partager un moment de convivialité,
autour de jeux de société, mots mêlés, dessins, musique et relaxation Shiatsu.

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

Samedi 22 septembre 2018 de 10 h à 17 h30

Accueil de jour Saint Vincent de Paul

6 Rue du Repos - 93240 STAINS

Accès libre et gratuit

NOUVEAU : Un café mémoire

**France Alzheimer 93 et Immaculée vous accueillent
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

Le 2ème mardi de chaque mois de 14h 30 à 16 h30

11 Septembre – 9 Octobre – 13 Novembre - 11 décembre 2018

Accès libre et gratuit

NOUVEAU : un atelier de relaxation

France Alzheimer 93 et Anne vous accueillent

A la résidence des Cèdres - 30bis avenue de la station 93250 VILLEMEOMBLE

Un rendez-vous mensuel

Un temps pour « reprendre son souffle »
pour les aidants familiaux et les personnes malades

Le 2ème lundi de chaque mois de 14 h à 15 h

10 Septembre – 8 Octobre – 12 Novembre - 10 décembre 2018

Accès gratuit sur inscription : 01 43 01 09 66 - francealzheimer93@gmail.com

Reprise du café mémoire au Raincy

France Alzheimer 93 et Christine vous accueillent

Au Café La Civette—1 Place du Général De Gaulle

(tout proche gare RER E et bus)

Un rendez-vous mensuel

Un temps d'accueil et d'écoute
pour les aidants familiaux et les personnes malades

Le 4ème mardi de chaque mois de 14 h30 à 16 h30

25 Septembre – 23 Octobre – 27 Novembre 2018

Accès libre et gratuit

Ne restez pas seul...

Face à la complexité des conséquences d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée sur les aidants familiaux, conséquences psychologiques, affectives, matérielles, financières, juridiques ...

NOUS, bénévoles de France Alzheimer 93 qui avons eu ou avons encore un proche malade, connaissons mieux que quiconque vos attentes, interrogations, inquiétudes face à toutes vos responsabilités !

Ne restez pas seul, isolé.

Les informations sur Internet ne peuvent pas remplacer l'expérience et le vécu que nous avons, encore moins le soutien individualisé pour chaque situation que vous vivez et qui vous est obligatoirement propre.

Les bénévoles formés de FA93 et des professionnels compétents, nos partenaires, se sont engagés POUR VOUS.

Le MMSE : un test d'évaluation des capacités cognitives

Le MMSE - Mini Mental State Evaluation - est le test le plus fréquemment utilisé dans les consultations mémoire de diagnostic.

Il est un témoin assez fiable du stade d'évolution de la sévérité des Troubles Neuro Cognitifs majeurs dans le cadre d'une maladie de type Alzheimer ou apparentée.

Coté sur 30 points, un MMSE entre 21 et 25 correspond au stade léger des TNC majeurs.

MMSE entre 16 et 20 correspond au stade modéré des TNC majeurs

MMSE entre 10 et 15 est un stade évolué des TNC majeurs

MMSE entre 3 et 10 est un stade sévère des TNC majeurs.

Chaque stade correspond à différentes pertes de l'autonomie et nécessite des réponses et des accompagnements appropriés.

C'est pourquoi il est important pour les aidants familiaux de connaître les résultats du MMSE au moment du diagnostic et au cours de l'évolution afin de pouvoir en parler avec le médecin traitant et mettre concrètement en œuvre ces accompagnements qui, pour certains, relèvent d'une ordonnance.

Parcours de soins des patients souffrant de TNC majeurs de type Alzheimer

Selon les recommandations aux médecins de la Haute Autorité de Santé - HAS.

Adapter l'information à la personne malade.

Les personnes présentant un trouble neurocognitif ont droit à une information adaptée à leurs capacités de discernement et à participer aux décisions qui les concernent (informer est une obligation légale du médecin, les difficultés de compréhension n'empêchent pas de dire).

Une communication adaptée à chaque personne malade, selon ses capacités préservées et selon sa culture, permet de faciliter une participation active du patient aux décisions qui concernent sa santé et son projet de vie.

Il est évident que la présence de troubles de la mémoire, de troubles du comportement et de troubles du langage rendent les échanges et le dialogue médecin/patient plus difficiles et demandent du temps. C'est la raison pour laquelle l'assurance maladie a prévu et rembourse une « consultation longue » bénéficiant d'un tarif spécial, pour la prise en charge des malades souffrant de TNC majeurs de type Alzheimer.

La désignation d'une personne de confiance le plus tôt possible, avant les stades évolués et sévères de la maladie, est particulièrement recommandée. Le médecin doit penser à la proposer. (L'association peut aider les familles dans cette démarche).

Le médecin doit tout faire pour convaincre la personne malade d'accepter les traitements et prises en charge qui lui sont nécessaires. Cependant, il ne peut lui imposer si elle refuse, sauf en cas d'urgence vitale.

La conduite automobile en est ainsi un exemple : le médecin doit tout faire pour convaincre la personne malade de ne plus conduire, mais il n'a pas le pouvoir de lui interdire.

Seule la commission du permis de conduire de la Préfecture du département peut prononcer cette interdiction.

La mise sous tutelle ne dispense pas le médecin de rechercher systématiquement le consentement de la personne ou au moins son « assentiment », c'est-à-dire sa non opposition.

Les obligations et contraintes des médecins sont souvent mal connues des familles.

En Août, votre association FA93 a sensibilisé tous les médecins et orthophonistes du département aux difficultés des aidants familiaux. N'hésitez à leur en parler.

FRANCE ALZHEIMER 93

Correspondance
17 Bd de l'Ouest
93340 LE RAINCY

01 43 01 09 66

francealzheimer93@gmail.com

Www.francealzheimer.org/seinesaintdenis

A noter : prise en charge SS des sièges coquilles

Depuis le 1er janvier 2018, les
sièges coquilles inscrits sur la
liste des produits pris en charge
par l'assurance maladie sont
soumis à accord préalable.

Leur indication médicale est
limitée aux adultes de 60 ans et
plus ne pouvant se maintenir en
position assise et évalués en
GIR 1 ou GIR 2.

Si le patient ne répond pas à
l'ensemble des critères
réglementaires, le médecin doit
préciser sur la prescription le
caractère non remboursable de cet
équipement.



Entretiens-conseils sur la protection juridique

Vous envisagez de devenir tuteur
familial de votre proche malade,
ou venez d'être nommé tuteur ?
De nombreuses questions vous
préoccupent face à cette respon-
sabilité.

**Une déléguée mandataire judi-
ciaire de l'UDAF 93** reçoit gra-
tuitement les familles, **sur ren-
dez-vous, le 2ème mardi après
midi de chaque mois.**

Les Ormes
13 place Jean Mermoz
Montfermeil.
RDV au 01 45 09 70 56

Nous sommes présents pour vous accueillir :

Vendredi 21 septembre de 10 h à 17 h : journée portes ouvertes à
l'accueil de jour Coallia - 20 Bd de Gourgues à Aulnay.

A 14 h conférence de la Présidente de FA 93, Catherine Ollivet
« Place de l'accueil de jour dans le parcours de soins ».

Samedi 6 octobre Stand de FA93 dans le cadre de la journée natio-
nale des aidants de 10 h30 à 17 h

Accueil de jour Coallia - 20 Bd de Gourgues à Aulnay

Intervention de la Présidente de FA93, Catherine Ollivet à 16 h
« la formation des aidants familiaux »

Samedi 6 octobre dans le cadre de la journée nationale des aidants
EHPAD Léopold BELLAN - 210 av. Gaston Roussel à Romainville

Intervention de la Présidente de FA 93, Catherine Ollivet à 10 h30
« La formation des aidants familiaux »

Mercredi 10 Octobre Stand de FA93 de 10 h à 17 h30

Forum santé - Espace culturel du Parc - 120 rue Sadi Carnot à Drancy

Mardi 16 Octobre Stand de FA93 à partir de 13 h30

Spectacle interactif et débat sur le thème des aidants

L'Embarcadère - 5 rue Edouard Poisson à Aubervilliers

Mercredi 24 Octobre Stand de FA93 de 14 h à 18 h

Forum santé à l'Espace des Arts - 144 Avenue Jean Jaurès (Mairie)
Les Pavillons-sous-bois

Mercredi 7 Novembre Stand de FA93 de 10 h à 18 h

Forum Santé - Espace Pablo Neruda - 31 avenue Salvador Allende à
Bobigny

Samedi 24 Novembre Stand de FA93 de 13 h30 à 17 h

Projection du film « L'air d'un oubli » avec Marina Vlady

Débat animé par la Présidente de FA93, Catherine Ollivet

Que trouverez-vous sur notre site Internet
francealzheimer.org/seinesaintdenis

Nos activités :

- * La journée mondiale Alzheimer
- * Nos formations des aidants familiaux : Lieux et dates
- * Nos cafés mémoire
- * Nos rendez-vous de convivialité
- * Notre journal « Ensemble avec les familles »

*Ces informations sont régulièrement mises à jour et nous
continuons à enrichir notre site pour mieux vous accompagner.*