

ENSEMBLE AVEC LES FAMILLES

Editorial

Ne restez pas seuls !

Les bénévoles de votre association France Alzheimer Seine St Denis ont traversé l'épreuve et les étapes de l'accompagnement d'un proche atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Mieux que quiconque, ils peuvent vous écouter, vous informer, vous orienter dans les méandres des différents droits des personnes malades.

Dans les semaines prochaines, ils seront présents pour vous accueillir sur le stand FA93, dans les « Forum santé » organisés par certaines villes de notre département :

Informations, documents, écoute et conseils

- ♦ 25 septembre : salon du Handicap à Bobigny
- ♦ 28 Septembre salon de la santé à Le Raincy
- ♦ 28 Septembre : Après-midi convivialité Agora Le Raincy
- ♦ 2 Octobre « semaine bleue » à St Denis
- ♦ 5 Octobre : salon de la santé à Livry Gargan
- ♦ 9 Octobre : Forum Santé à Drancy
- ♦ 10 Octobre « semaine bleue » à Tremblay
- ♦ 3 Décembre : atelier Santé à Villepinte

Les bénévoles s'engagent à vos côtés...

Pour en savoir plus

Rendez vous

Sur notre site Internet

Par mail ou

par téléphone

Tous les moyens

de nous joindre !

En pages 7 et 8

Participez à nos prochaines formations des aidants familiaux

15 heures de formation gratuite réparties en 6 sessions d'une demi journée pour vous aider à mieux comprendre la maladie et ses conséquences, adapter l'environnement humain et matériel de votre proche malade, **préserver sa qualité de vie et votre propre santé.**

SAINT-DENIS – La maison des seniors - 6 rue des boucheries

Les samedis 28 septembre, 19 octobre, 9 et 23 novembre, 7 et 21 décembre 2019, de 10 h à 12 h 30

VILLEMOMBLE – 118-120 Grande rue - Salle Chatrian N°2

Les mercredis 2 et 16 octobre, 6, 20 et 27 novembre, 11 décembre, de 14 h 30 à 17 h

LIVRY-GARGAN – EHPAD Emile Gérard - 30 allée de Joinville

Les samedis 5 et 12 octobre, 9 et 23 novembre, 7 et 14 décembre, de 10 h à 12 h 30

Information et inscription : 01 43 01 09 66 ou francealzheimer93@gmail.com

Plusieurs membres d'une même famille peuvent s'inscrire

Fausses promesses : attention ! la maladie d'Alzheimer est un marché pour les pseudosciences

Le centre mémoire de l'Université de Californie à San Francisco, alerte :

Un nombre croissant de personnes, inquiètes, cherchent des traitements pour retarder les troubles cognitifs. **Mais ces traitements n'existent pas encore : c'est un vide que s'empressent de combler toutes sortes de charlatans.**

L'exemple le plus courant est celui des « suppléments alimentaires » censés améliorer la mémoire et la santé des neurones : une industrie évaluée l'an dernier à **2,8 milliards d'euros**, qui dépense beaucoup en publicité sur Internet et à la télévision.

En effet, un produit étiqueté « supplément alimentaire » n'a pas à se soumettre aux tests qui seraient imposés à un médicament proclamant avoir ces mêmes effets positifs. Et certains de ces produits sont parfois recommandés par des médecins !

Ces publicités sont riches en anecdotes mais pauvres en données scientifiques solides. Leurs "preuves" sont présentées dans un format d'apparence scientifique qui manque de réel contenu et de rigueur.

Les médecins devront être plus attentifs à cette nouvelle réalité, parce que leurs patients arrivent parfois déjà convaincus, à tort ou à raison, que tel ou tel produit acheté sur Internet sera efficace.

Le 12 février 2019, la Food and Drug Administration américaine (autorité fédérale de régulation pour les médicaments et les produits alimentaires) a envoyé 12 courriers d'avertissement à des sociétés commercialisant 58 nouveaux « médicaments » non autorisés ou interdits de publicité, prétendant prévenir, traiter ou guérir la maladie d'Alzheimer et autres maladies chroniques. La FDA envisage de revoir la réglementation sur la sécurité des suppléments alimentaires, qui date de 25 ans.

À l'époque, on comptait 4 000 suppléments alimentaires représentant un marché de 4 milliards de dollars ; **aujourd'hui, plus de 50 000 produits représentent un marché de plus de 40 milliards de dollars (35 milliards d'euros).**

Source revue de presse Médéric Alzheimer

La crédulité face à l'escroquerie téléphonique : souvent les premiers signes d'alerte de déclin cognitif

Chaque année, 35 milliards de dollars (31,4 milliards d'euros) seraient extorqués à des seniors, selon le FBI (Bureau fédéral d'enquête des Etats-Unis). En France aussi, les escrocs ciblent les propriétaires de leur maison, qui disposent en général de ressources financières disponibles. Les personnes âgées victimes d'abus déclarent moins souvent que les autres les situations de fraude, soit parce qu'elles ne savent pas comment faire, soit parce qu'elles ont honte d'avoir été dupées, ou bien encore n'ont pas conscience qu'elles ont été escroquées.

De plus, les escrocs connaissent les effets du vieillissement sur la mémoire : lorsqu'elles viennent témoigner, souvent plusieurs mois plus tard, les victimes peuvent être incapables de fournir des éléments précis aux enquêteurs.

Si écouter les appels des faux télémarketeurs serait un signe de bon jugement, ne pas réussir à raccrocher pourrait être, à l'inverse, un symptôme précoce de déclin cognitif, soutient la neuropsychologue du centre Alzheimer de l'Université de Chicago (Etats-Unis).

La vice-présidente de l'Association Alzheimer américaine, ajoute que les changements du jugement, de la capacité ou de la prise de décision financière sont souvent les premiers symptômes de troubles cognitifs observés par la famille. Mais trop souvent, ces symptômes sont minimisés et niés par la personne vulnérable elle-même alors qu'ils pourraient être une bonne raison pour demander une évaluation médicale approfondie. Les proches aidants sont souvent impuissants, même s'ils ont conscience du danger.

Source revue de presse Médéric Alzheimer -

**Vous ou votre proche malade, avez besoin de lunettes ?
D'un bilan auditif ? D'une consultation avec un ophtalmologue ?**



L'accueil de jour « Les Rives » à Pantin vous accueille le 17 octobre sur rendez-vous :

En effet, soucieux d'améliorer le confort quotidien des personnes malades et de faciliter les démarches des proches aidants, l'accueil de jour souhaite enrichir ses services en permettant à des professionnels qualifiés d'intervenir au sein de l'établissement.

Dans ce but, Les Rives ont créé un partenariat avec la société Audisee, spécialisée dans le domaine de l'optique et de l'audioprothèse.

Des professionnels diplômés d'état seront donc présents et, selon les besoins, un ophtalmologue.

Un bilan visuel pourra être réalisé par un opticien ainsi qu'un bilan auditif par un audioprothésiste, le 17 octobre 2019 exclusivement sur rendez-vous. Ces interventions sont entièrement gratuites

Dans le cas où un équipement serait nécessaire, les opticiens et audioprothésistes présents proposeront un choix d'appareillages adaptés au besoin et budget de chaque personne qui le souhaite.



Audisee vous contactera alors directement pour vous commenter le bilan réalisé et vous faire parvenir un devis adapté.

Afin de réaliser au mieux ces examens et d'assister votre proche malade, vous êtes bien évidemment invités à assister à ces bilans.

Pour la qualité de ces consultations, il est indispensable de pouvoir planifier les horaires des rendez-vous de bilans.

Il en est de même pour l'éventuelle consultation du médecin ophtalmologue : prévoir le règlement de la consultation, une feuille de soin pour la prise en charge par l'assurance maladie et votre mutuelle, vous sera remise.

Si vous êtes intéressés et souhaitez prendre rendez-vous :

Contactez directement l'accueil de jour LES RIVES :

Par courriel : contact.les-rives@vyv-care-idf.fr,
ou par courrier : Les Rives - 3 bis rue Regnault – 93500 Pantin

Le repérage, puis la compensation des déficits sensoriels chez les personnes atteintes de troubles cognitifs sont importants pour maintenir leur autonomie le plus longtemps possible, faciliter leur vie quotidienne, améliorer leur qualité de vie et diminuer les risques d'accident.

C'est important pour les personnes malades vivant à domicile comme pour celles qui résident en établissement. C'est important AUCI pour leurs aidants familiaux !

Si votre proche malade ne peut se déplacer
il existe des opticiens qui se déplacent à domicile ou en établissement d'accueil.

Pensez à soigneusement conserver la dernière ordonnance des verres correcteurs !

Renseignements :

bauroy@lopticienquibouge.fr - 07 72 45 28 49

Site Internet : www.lopticienquibouge.fr

BIEN CONNAITRE SES DROITS

Forum seniors

18 octobre de 9 h à 17 h 30

Tribunal de commerce

1-13 rue Michel de l'Hospital à BOBIGNY

Renseignements : 01 41 50 34 20

Informations sur les successions et donations, la fiscalité, les droits sociaux...

litiges juridiques et entretiens personnalisés

La préservation de la mémoire musicale lorsque la maladie progresse



Une équipe du laboratoire de neuropsychologie de l'Inserm à l'Université de Normandie à Caen, publie une revue des connaissances sur la mémoire mu-

sicale à long terme, son évolution lors de la progression de la maladie d'Alzheimer, et propose des explications possibles quant aux mécanismes de préservation ou d'altération de certains souvenirs musicaux. Selon cette publication :

La mémoire procédurale [mémoire des automatismes, inconsciente] **et la mémoire sémantique rétrograde** [celle du langage et des connaissances sur le monde et sur soi, acquises avant la perte cognitive] **sont relativement préservées.**

La mémoire épisodique, en revanche [celle des moments personnellement vécus, qui permet de se repérer dans le temps et dans l'espace et de se projeter dans le futur], **est altérée très tôt dans la progression de la maladie.**

Une préservation partielle des souvenirs musicaux peut être mise en évidence sous certaines conditions, lorsque l'on fournit à la personne des indices et un environnement physique adapté.

Musicothérapie : quels effets ?

En Bourgogne-Franche-Comté, la Société française de musicothérapie (SFM) a mené une étude auprès de 40 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, dans 4 EHPADs dont 3 dotés d'un PASA (pôle d'activités et de soins adaptés), et 60 personnes dans une unité de soins gériatro-psychiatriques.

Ces personnes avaient entre 54 et 92 ans, et étaient principalement à des stades modérés et sévères de la maladie d'Alzheimer.

Des ateliers de musicothérapie étaient organisés une fois par semaine, par séquence de 3 heures, pour une prise en charge de 3 à 4 résidents par séance. Les participants étaient les mêmes à chaque atelier. Ainsi, 5 musicothérapeutes ont pris en charge une centaine de patients et ont réalisé environ 640 séances en 14 mois. Les séances de musicothérapie, d'une durée de 45 minutes à 1h30, ont été organisées dans le respect de la

fiche métier de la Fédération française de musicothérapie (FFM).

Les musicothérapeutes ont observé une baisse du stress et de l'angoisse des participants lors des séances. Les patients verbalisent le bien-être que leur procure la musique : « Dites, vous revenez la semaine prochaine ? », « Ça fait du bien », « Ce fut un plaisir », « Ça change », « Vous pouvez rester encore un peu ? ».

Les familles notent également des changements positifs chez leur proche à la sortie des séances.

Les ateliers de musicothérapie permettent aux résidents de s'exprimer librement et de communiquer en toute confiance leurs émotions, positives ou négatives. Les résidents se souviennent du musicothérapeute presque instinctivement. Lors du rituel de bonjour et de bienvenue, au début de l'atelier de musicothérapie, les résidents attendent avec « bonheur » leur tour, quand le musicothérapeute chante leur prénom.

L'utilisation d'instruments de musique, qui au début n'était pas facilement investie, est davantage appréciée et acceptée avec curiosité et plaisir.

Une évaluation de la démarche est en cours, conduite par la directrice de recherche au laboratoire Psy-Drepi (psychologie, dynamiques relationnelles et processus identitaires) de l'Université de Bourgogne.

La SFM a lancé un site Internet pour diffuser les protocoles de mise en œuvre des ateliers. Son contenu comporte deux parties, l'une publique, destinée à développer l'image de la musicothérapie auprès des institutions et du grand public, et l'autre privée, disposant d'un forum de discussion, afin de proposer une plate-forme de discussion et de collaboration aux adhérents de la SFM et aux musicothérapeutes professionnels.

Ce projet a été soutenu par l'Agence régionale de santé (ARS) de Bourgogne-Franche-Comté, la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) et le pôle gériatologie Bourgogne-Franche-Comté).

Source revue de presse Médéric Alzheimer

A la maison, (et peut être avec l'aide de vos enfants ou petits enfants !)

vous pouvez aussi constituer sur votre téléphone portable un répertoire de musiques et de chants que votre proche malade aime plus particulièrement... Et pourquoi pas, chanter ensemble ?

La réserve cognitive atténue le risque de maladie d'Alzheimer

En Suède, une équipe du département de neurobiologie de l'Institut Karolinska de Stockholm, a suivi 2 556 personnes âgées de 60 ans et plus, **sans troubles cognitifs à l'entrée dans l'étude, pendant plus de 6 ans.**

Pendant cette période, près de 10% des personnes ont débuté une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Les chercheurs ont construit un « score de réserve cognitive » comprenant 4 facteurs de protection :

- le niveau d'études au début de la vie,
- une complexité importante du travail au milieu de la vie,
- des activités de loisirs et la participation aux réseaux sociaux dans la dernière partie de la vie.

Ces facteurs s'additionnent pour construire une réserve cognitive plus ou moins importante selon les individus.

Les chercheurs ont ensuite construit un modèle de risque de survenue de la maladie d'Alzheimer intégrant cet indicateur de réserve cognitive.

Les personnes les plus à risque sont celles porteuses du gène de prédisposition génétique

APOEε4 (mutation présente chez 1 personne sur 6 en population générale).

L'étude montre que ces personnes porteuses de la mutation et ayant une réserve cognitive élevée ont **un risque réduit de 78 % de développer une maladie d'Alzheimer**, par rapport aux personnes non porteuses de la mutation et ayant une faible réserve cognitive.

La réduction du risque est similaire chez les personnes non porteuses de la mutation ayant une réserve cognitive élevée (risque réduit de 76 %).

La pratique tout au long de la vie d'activités augmentant la réserve cognitive, réduit le risque de maladie d'Alzheimer attribuable à la présence du gène muté APOEε4 ainsi que pour les personnes non porteuses de cette mutation.

La promotion de la réserve cognitive semble être particulièrement efficace dans la sous-population des personnes ayant un risque génétique élevé de maladie d'Alzheimer.

Source revue de presse Médéric Alzheimer

La mauvaise santé des aidants : quels déterminants ?

Les aidants familiaux éprouvent souvent des difficultés à répondre à leurs propres besoins, ce qui peut conduire à une dégradation de leur santé. Pour l'aidant, ne pas améliorer sa propre santé conduit souvent à des situations de crise, avec recours aux urgences et entrée non anticipée de la personne malade en établissement.

L'Institut de santé mentale à l'Université de Nottingham (Royaume-Uni) et l'Université d'État de Pennsylvanie (Etats-Unis), ont organisé 4 groupes de travail avec 27 aidants familiaux et 3 rencontres avec 46 autres acteurs de l'aide et des soins. Les discussions des groupes de travail ont été retranscrites et montrent que :

La capacité des aidants à s'occuper de leur propre santé est influencée par des facteurs multiples négatifs :

- Une organisation et une coordination défaillantes des services d'aide,
- Un manque de solutions de répit,
- Un manque de continuité des soins,
- Des attitudes négatives du personnel de l'aide et du soin,

- La difficulté morale de donner une priorité à ses propres besoins,
- Des problèmes de santé,
- Des difficultés financières,
- Un réseau relationnel pauvre,
- et le ressenti psychologique de l'aidant (stress, culpabilité, colère, crainte...).

Conclusion de l'étude : les aidants ont besoin d'un répit de qualité pour dégager du temps pour eux-mêmes, d'un soutien par des services mieux coordonnés et faisant preuve d'une plus grande compassion, ainsi que d'une meilleure éducation à la santé pour prendre conscience de leurs propres besoins.

Les chercheurs suggèrent de développer des politiques publiques de soutien aux aidants pour les inciter à prendre soin de leur santé.

Des suggestions soutenues par votre association FA93 devant les pouvoirs publics de Seine St Denis ... depuis 29 ans !

Source revue de presse Médéric Alzheimer -

Hygiène corporelle et prise en charge des incontinences à domicile

Des responsabilités très longtemps assumées par l'aidant familial seul, parfois avec l'aide de professionnels du domicile rarement formés ;

Des conséquences physiques et psychologiques certaines sur les aidants familiaux et les personnes malades elles-mêmes.

Un sujet rarement abordé explicitement par les aidants familiaux, et pourtant...

Les personnes malades, dans l'évolution inexorable de leurs symptômes neurologiques, maîtrisent de moins en moins leurs sphincters et leurs rythmes biologiques sont de moins en moins réguliers. Lorsque viennent s'ajouter une réactivité ralentie, des difficultés à trouver les toilettes et à se déshabiller, fuites et « accidents » se multiplient y compris la nuit dans le lit conjugal. L'incontinence urinaire et fécale s'installe.

Malgré des sous vêtements absorbants de plus en plus performants et aisés à manipuler (culottes/changes complets) cet accompagnement de l'incontinence représente une contrainte physique pour l'aidant, plusieurs fois par 24 h. Cela peut aussi être moralement très pénible, voire impossible, surtout lorsque l'aidant est un enfant.

Le proche malade peut aussi très mal réagir à cette « intrusion » dans son intimité, ne pas com-

prendre qu'il en a réellement besoin, et sera alors souvent agressif envers l'aidant, encore plus si cet aidant est une fille ou un fils : même dans sa confusion cognitive, la personne malade ressent et « sait » que ces gestes de la toilette intime ne doivent pas être faits par elle ou lui.

Déléguer cette responsabilité à des aides-soignantes à domicile devrait être systématique, à part qu'au maximum, il est possible d'obtenir deux passages par 24 h ce qui est loin d'être suffisant. Et si une aide-ménagère n'est pas autorisée à le faire, les auxiliaires de vie, non soignantes, ne sont que très rarement formées aux gestes et comportements adaptés.

Pensez à quelques équipements peu onéreux qui peuvent vous faciliter la vie :

- Rehausseur fixé sur le siège, chaise percée passant juste au-dessus de la cuvette des WC (dont la porte doit alors s'ouvrir vers l'extérieur; inversion peu onéreuse)

- et avant de tout casser pour faire une douche « à l'italienne » travaux onéreux et perturbant la personne malade, pensez au siège pivotant, installé sur la baignoire !

Certains équipements peuvent être déductibles des impôts ou financés à l'aide de l'APA.

Marquer les vêtements des personnes malades à domicile ...

C'est aussi un moyen de les protéger en cas de disparition inquiétante !

La désorientation dans l'espace, y compris dans son propre quartier habité depuis des années, est malheureusement un symptôme des pertes cognitives de type Alzheimer et peut intervenir n'importe quand. Le téléphone portable peut permettre de les localiser mais les malades les oublient trop souvent.

Avant le bracelet de géolocalisation, **marquer tous les vêtements avec juste un nom et le n° de téléphone d'un proche** est une sage précaution

surtout si la personne malade vit seule à domicile (ne pas mettre l'adresse).

La société « **a-qui-s** » réalise pour vous des étiquettes personnalisées.

Partenaire de FA93, elle reverse à l'association 15% du montant de vos achats et vous fait bénéficier de réductions sur votre commande, avec notre code associatif.

Renseignements auprès de FA93 pour obtenir votre code de réduction

Quelques idées de création d'étiquettes sur : www.a-qui-s.fr

Accueils de jour LES RIVES à Pantin et LE PATIO aux Pavillons sous Bois

***Depuis cet été, ces deux accueils de jour autonomes sont ouverts 5 jours sur 7
Et les tarifs journaliers fixés par le conseil départemental sont en diminution !***

Renseignements : Le Patio 01 48 49 25 85

Les Rives 01 57 14 04 45

Nous vous accueillons

Chaque mois à	Adresses	le
AULNAY sous-Bois Philippe Rota 06 50 04 36 34	Accueil de jour Les 3 cerisiers 20 Bd de Gourgues 01 48 68 08 52	2ème SAMEDI De 9 h30 à 11 h30
LE PRE ST GERVAIS Michèle Solenghi 06 73 45 37 99	Les Rives Le Relais 142-146 avenue du Belvédère 01 56 27 06 90	3ème MERCREDI De 14h30 à 16h30
MONTFERMEIL Christine Mante-Hulot 01 58 66 09 02	Les Ormes Salle 109 de l'unité Lilas 13 place Jean Mermoz 01 45 09 70 00	MERCREDI 18 septembre - 9 octobre 13 novembre - 18 décembre De 14h 30 à 16h 30
MONTFERMEIL Christine Mante-Hulot 01 58 66 09 02	Les Ormes salle Tilleul 13 place Jean Mermoz 01 45 09 70 00	SAMEDI 7 septembre - 5 octobre 2 novembre - 7 décembre 9h 30 à 11h30
ROMAINVILLE Octavie Bingue 06 14 10 77 69	Maison des retraités 154 bis, rue de la république 01 49 15 56 41	2ème MARDI De 14h30 à 16h30
SAINT DENIS Micheline Lapp	Maison des Seniors 6 rue des Boucheries	2ème JEUDI De 14h30 à 16h30
<i>Accueil Téléphonique</i>	<i>Marina Guillaume 07 68 23 26 05</i>	<i>Informations conseils</i>

FA93 est aussi présente auprès des professionnels

Nous intervenons (gratuitement) depuis de très nombreuses années dans les instituts de formation en soins infirmiers et aides-soignants de notre département.

Mais nous offrons aussi aux structures de maintien à domicile (CCAS - associations, sociétés privées) cette même possibilité gratuite d'intervenir auprès de leurs personnels pour

les aider à mieux connaître les spécificités de l'accompagnement des personnes souffrant de symptômes de type Alzheimer ou maladies apparentées, et **surtout de mieux prendre en considération les besoins et attentes des aidants-familiaux !**

N'hésitez pas à en parler à votre organisme d'aides à domicile ...

FRANCE ALZHEIMER 93

Correspondance
17 Bd de l'Ouest
93340 LE RAINCY

01 43 01 09 66

francealzheim93@gmail.com

www.francealzheim93.org/seinesaintdenis

Le savez-vous ?

Vos cotisations et dons à FA93 nous permettent de financer nos actions concrètes pour les aidants et les malades : sorties restaurant, musées, ateliers de relaxation, arthérapie, etc...



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES
93 SEINE-SAINT-DENIS

**Vous recevez ce
journal trimestriel
de FA93 :**

**Pour continuer
à être informé(e)
pensez à votre
Adhésion**

*** * * * ***

Cotisation : 35 € ou

Cotisation de soutien : 46 € ou

Cotisation réduite : 12 €

(pour les personnes en
difficultés financières)

8 € sont reversés à l'Union
Nationale France Alzheimer

Chèque à l'ordre de :

France Alzheimer

Seine St Denis

Adressé 17 Bd de l'Ouest
93340 LE RAINCY

Nous retrouver chaque mois



**CAFE LA CIVETTE : Place du Général de
Gaulle - Le Raincy**

Le 4ème mardi du mois de 14 h15 à 16 h 45

CAFE MOB HOTEL: 4-6 rue Gambetta

À Saint Ouen

Le 2ème mardi du mois de 14 h30 à 17 h



ACCUEILS MENSUELS

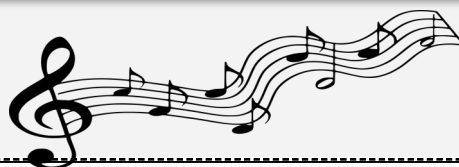
**à Aulnay - Le Pré St Gervais - Montfermeil -
Romainville - St Denis**

Toutes les précisions sur notre site Internet
ou par téléphone



Jour mondial Alzheimer le 20 septembre

A partir de 9 h Gare RER du Raincy-Villemomble
Les bénévoles informent le grand public
et rencontrent les familles concernées



Le groupe Vocal TONALITES

Chantera pour les personnes malades

Et leurs familles

Au bénéfice de FA93

Concert le 13 octobre à 16h

Salle des fêtes municipale

11 avenue du Maréchal FOCH à Neuilly Plaisance

Prix des places : 10 €