

ENSEMBLE AVEC LES FAMILLES

Les débats sur la fin de vie

Les débats sur la fin de vie ont stoppé pour cause de dissolution.

Notre réflexion sur la fin de vie, ne portera pas sur les options à choisir car chacun(e) a ses choix et ses avis.

Par contre, il est de notre responsabilité de rappeler les dispositifs existant déjà dans la loi Claeys-Léonetti de 2016, si peu cités lors des débats :

- **La personne de confiance**
- **Les directives anticipées**
- **Le mandat de protection future (1)**

Si nos malades sont en début de maladie, nous nous devons d'abord ces questions avec eux. Mais malheureusement, il est souvent trop tard et nous devons faire les choix et répondre aux questions douloureuses qui nous seront posées au moment de leur fin de vie.

Aussi, même pour nous les aidants, il faut que nous remplissions ces documents pour nous-mêmes, que nous en informions nos enfants et nos proches et leur permettre de ne pas avoir à affronter ce moment, sans connaître nos propres volontés.

De même, nous nous devons de rappeler combien le dispositif des soins palliatifs est loin d'être proposé à tous les malades et en particulier aux nôtres qu'ils soient à domicile, en Ehpad ou en hôpital.

Plusieurs aidants, dont certains très jeunes, sont en ce moment même, confrontés à ces moments douloureux et nous leur transmettons tout notre soutien.

L'urgence actuelle de parler de la fin de vie ne doit pas faire oublier la non prise en soutien du quotidien des aidants et de leur proche malade.

Denise Lauprêtre

(1) Dispositifs décrits page 2

SOMMAIRE

P 2 Personne de confiance, directives anticipées, mandat de protection future
P 3 Prise de médicaments
P 4 et 5 Le quotidien
P 6 et 7 La recherche
P 8 Nos rendez-vous

Autour du
Jour mondial
Alzheimer
21 septembre

Rejoignez-
nous à nos
nombreuses
rencontres

Voir la page 8

Une action « phare » de l'association : la formation des aidants familiaux

14 heures de formation **gratuite** réparties en 5 ou 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.

Plusieurs membres d'une même famille peuvent participer

Nous reprenons fin septembre - Appelez-nous au 01-41-53-00-05 ou à francealzheimier93@gmail.com

Personne de confiance

Toute personne majeure peut désigner **une personne de confiance** (toute personne majeure de votre entourage en qui vous avez confiance et qui est d'accord pour assumer ce rôle). Ce peut être votre conjoint, un de vos enfants ou un de vos parents, un ami, un proche, votre médecin traitant.

Parmi ses missions, elle pourra vous accompagner dans **vos démarches liées à votre santé et, si un jour vous êtes hors d'état d'exprimer votre volonté, elle sera consultée en priorité** pour l'exprimer : elle pourra recevoir l'information médicale à votre place et sera votre porte-parole.

La désignation se fait par écrit : vous pouvez la faire sur papier libre, daté et signé, en précisant ses nom, prénoms, coordonnées pour qu'elle soit joignable ou utiliser le formulaire existant. Elle doit cosigner le document la désignant. Il est recommandé que ce document soit intégré dans le dossier médical de votre médecin traitant et/ou celui de l'équipe soignante hospitalière quand il y en a une, et/ou de l'EHPAD ou de tout autre lieu de résidence/d'hébergement (établissement social ou médico-social), (personnes en situation de grande dépendance ou de précarité). Vous pouvez, également, le conserver avec vous.

Source : HAS-Sante.fr

Directives anticipées

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite appelée **directives anticipées** pour préciser ses **souhaits concernant sa fin de vie**.

Ces directives permettent ainsi **d'être acteur des décisions médicales de sa fin de vie**, notamment la poursuite ou l'arrêt des traitements, dans le cas où l'on ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Le professionnel de santé doit respecter les volontés exprimées dans ces directives, conformément à la législation en vigueur. Il ne peut refuser de les appliquer que dans deux situations : en cas d'urgence vitale, le temps d'évaluer la situation et lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Dans ce cas, il ne peut toutefois refuser de les appliquer qu'après avoir consulté l'équipe médicale et un confrère indépendant et avoir recueilli le témoignage de votre personne de confiance si vous l'avez désignée ou à défaut votre famille ou un de vos proches.

La rédaction de ces directives n'est pas obligatoire, vous pouvez aussi confier vos volontés à la personne de confiance que vous avez désignée, à un membre de votre famille ou à un proche qui pourront en témoigner au moment opportun. Il existe un modèle de formulaire dont l'utilisation n'est pas obligatoire. Les directives anticipées peuvent également être rédigées sur papier libre, mais ce modèle vous garantit que l'expression de votre volonté répond aux conditions de validité prévues par les textes et il vous aide également dans un exercice qui peut être difficile.

Source : Sante.gouv.fr

Mandat de protection future

Le mandat de protection future permet à toute personne majeure (appelée *mandant*) de désigner à l'avance une ou plusieurs personnes (appelées *mandataire*) **pour la représenter le jour où elle ne sera plus en capacité de gérer ses intérêts**.

Le mandat de protection future est un contrat entre la personne à protéger et la personne qui va lui apporter de l'aide.

Le mandat peut prendre la forme d'un **acte sous signature privé** **Acte rédigé et signé par des particuliers, sans la présence d'un notaire (par exemple, un contrat) ou d'un acte notarié**.

L'objet du mandat peut porter :

- soit sur l'assistance dans la vie personnelle du mandant, soit sur la gestion de tout ou partie du patrimoine (financiers, mobiliers,...) du mandant, soit sur les 2.

Lorsque le mandataire constate que l'état de santé du mandant ne lui permet plus de prendre soin de sa personne ou de s'occuper de ses affaires, il fait les démarches nécessaires pour que le mandat prenne effet.

Source : Service-public.fr

Que peut-on faire pour faciliter la prise de médicaments ?

- demander au pharmacien de changer la forme du médicament (sirop au lieu de comprimés par exemple). Si c'est possible et quand c'est autorisé : écraser les comprimés et vider les gélules
- mettre le médicament dans une crème dessert ou un aliment apprécié
- utiliser un aliment gras qui aide à faire glisser le médicament
- poser le médicament sur le bout de la langue, **menton légèrement baissé** : cela facilite la déglutition et contribue à mieux fermer encore les voies aériennes où ne doit pas aller le produit. En effet, quand on baisse la tête cela ouvre le haut de l'oesophage par où doit passer le médicament. Cela protège davantage les voies aériennes. Au contraire, balancer la tête en arrière favorise la fausse route : c'est dangereux et cela rétrécit le chemin naturel de la déglutition.

Source :AlloOrtho



Diagnostic de l'habitat

Le service Merci Julie soutient les seniors pour vieillir sereinement à domicile et en toute sécurité.

Composé d'une équipe salariée d'ergothérapeutes, Merci Julie propose :

l'établissement d'un diagnostic ergothérapique de l'autonomie et de l'habitat.

l'intervention à domicile et notre dispositif de télé-consultation vous permettent de bénéficier des compétences d'ergothérapeutes expérimentés dans le confort de votre logement.

Site Merci-Julie.fr

Tél : 01- 80-87-69-22

Si vous êtes tuteur ou curateur ou habilité familial :correctif sur le numéro

L'UDAF 93 répond à vos questions. 01-82-30-30-71 sauf le mardi.

Numéro corrigé par rapport au précédent journal ! Avec nos ex-

Le ping-pong pour les malades et les aidants : un moment de plaisir

Chaque vendredi de 14h à 15h30 les aidant(e)s peuvent venir avec leur malade, ou seul(e)s pour jouer au ping-pong dans une salle d'un club de tennis de table avec un éducateur spécialisé.

France Alzheimer 93 vous propose cette nouvelle activité de loisirs.

Le club est celui de Saint-Denis

Salle La Raquette, Avenue Roger Semat.

Si vous souhaitez vous inscrire,

contactez-nous au 01-41-53-00-05

ou par mail à Francealzheimer93@gmail.com

Pour participer il suffit que la famille soit adhérente à FA 93 et plusieurs membres de la familles peuvent venir..

Cette activité est prise en charge par France Alzheimer 93.

Consultation longue à 60 euros Mise en place en 2026

L'assurance maladie a proposé aux syndicats de médecins, qui l'ont accepté, une nouvelle consultation longue chez le médecin traitant à 60 euros. Cette consultation serait destinée **une fois par an aux personnes de plus de 80 ans, pour 3 motifs:**

- Sortie d'hospitalisation
- Révision d'ordonnance de plus de 10 médicaments
- Entrée dans un parcours medico-social : pour remplir le dossier APA

Source :Notre temps

Les villes viennent de signer la charte Alzheimer

Le Raincy et Noisy Le Grand rejoignent Villemomble, Aubervilliers, Tremblay, Livry-Gragan et Bondy

Par cette charte, les villes s'engagent à mieux prendre en soutien les malades d'alzheimer et leurs aidants familiaux, grâce à leur CCAS, à tous leurs services et à leurs élus.

De son côté France Alzheimer s'engage à contribuer auprès de tous les personnels de la mairie, grâce à des actions de sensibilisation, à mieux comprendre la maladie et à savoir réagir face aux difficultés de la personne malade et à la situation de l'aidant.

France Alzheimer et chacune des villes, organiseront des conférences d'information, des stands et des permanences d'accueil des familles.

Nous remercions sincèrement ces communes pour leur soutien,.

Déni et anosognosie : c'est quoi ?

Dans la forme typique de la maladie d'Alzheimer, il est rare que le malade se rende véritablement compte de ses troubles. Il a plutôt tendance à minimiser ses oublis en les mettant sur le compte du vieillissement et de l'inattention.

L'anosognosie est la méconnaissance des symptômes et surtout de leur importance : c'est un **symptôme neurologique de la maladie**, lié à un dysfonctionnement des lobes frontaux du cerveau. Ce n'est pas un « mensonge » ou un « camouflage » volontaire de ses problèmes de mémoire. La personne malade ne fait pas exprès de répéter 10 fois la même question ! Ce n'est pas non plus un refus d'affronter la situation, mais bien une incapacité neurologique.

Cependant, la personne malade ressent ses difficultés, elle se sent fragile et s'inquiète du changement de comportement de ses proches vis-à-vis d'elle. Elle peut se sentir jugée, observée, dévalorisée par son entourage et réagir par de l'agressivité ou de l'apathie, ne plus rien faire étant la meilleure façon à ses yeux de ne pas faire d'erreur !

Le déni est un mécanisme psychologique de défense qui peut toucher le conjoint, les enfants, les proches, et parfois même certains professionnels.

Il est le plus souvent dû à la peur de la maladie d'Alzheimer, des changements qu'elle va provoquer de plus en plus chez la personne malade, et des contraintes toujours plus lourdes que la maladie va imposer à la famille.

Mais faire semblant que « c'est normal, c'est l'âge » n'a qu'un temps au fur et à mesure que les symptômes augmentent.

Le déni va retarder d'autant la mise en œuvre de nouveaux comportements adaptés, de nouvelles organisations indispensables à la qualité de vie de la personne malade et à la santé de l'aidant.

Pour les proches, il faudra réorganiser la vie et faire preuve de créativité, trouver des soutiens et des informations...

Les bénévoles de France Alzheimer 93 ont vécu la maladie d'un proche : ils sont là pour vous y aider.

Notre Café-mémoire à l'Ostéria de Rosny

Tous les 3èmes jeudi du mois de 14h30 à 16h30, nous vous accueillons au café l'Ostéria pour partager un moment convivial.

Ce café- mémoire est une occasion de venir dans un lieu chaleureux avec votre malade. L'Ostéria est un café-restaurant associatif très ouvert aux associations.

L'Ostéria

17 Rue du Général Leclerc à Rosny sou Bois
Soyez les bienvenu(e)s et venez sans inscription.

Marie-José Pérec est l'ambassadrice de France Alzheimer

La triple championne olympique française Marie-José Pérec a décidé de s'engager aux côtés de France Alzheimer et maladies apparentées, seule association qui accompagne les familles au quotidien. Elle souligne que ces pathologies peuvent tous nous concerner et vante les bienfaits des activités physiques adaptées.

1,2 million de personnes sont concernées. "C'est beaucoup", souligne la triple championne olympique française. "Nous sommes ou nous serons tous concernés, un jour ou l'autre, par ces maladies. Moi, en tout cas, je me sens concernée, et j'ai eu envie d'agir, aussi parce que je comprends ce que cela signifie."

LATE : une nouvelle maladie identifiée

Pour certain(e)s malades, les troubles évoluent plus lentement. Le score MMS qui mesure les performances encore acquises, baisse lentement.

Les chercheurs ont trouvé une nouvelle forme de maladie qu'ils ont appelé LATE

Encéphalopathie Limbique à TDP 43 liée à l'âge (LATE), liée à la protéine TDP 43 et non à la Tau et l'amyloïde.

La maladie se manifeste, comme la maladie d'Alzheimer, par des troubles de la mémoire mais moins de pertes cognitives. Elle touche surtout les personnes de plus de 80 ans. (Plus de 40% des personnes autopsiées de plus de 80ans)

L'évolution de la maladie est plus lente. Mais, par contre, si elle est associée à la maladie d'Alzheimer elle accélère les pertes dues à la maladie d'Alzheimer.

Avec l'avancée dans la recherche de traitements il serait important de bien distinguer les deux maladies. Les chercheurs estiment à 15 à 30% d'erreur diagnostic de maladie d'Alzheimer au vu des autopsies réalisées sur des personnes de plus de 80 ans.

Source : APHP / Pr Marc VERNY Département de gériatrie, CMRR Paris sud Hôpital Pitié Salpêtrière

Maladies neurodégénératives et modification de la composition corporelle

Le changement corporel, souvent l'amaigrissement, débute-t-il comme premier signe de la maladie ? Et qu'est-ce qui est perdu dans l'amaigrissement : les masses grasses ou les muscles ? Et pourra-t-on arrêter le processus ?

Des recherches sont menées :

- Sur l'association de la composition corporelle et de la maladie d'Alzheimer et les autres troubles neuro cognitifs
- Sur la relation entre la composition corporelle, la maladie, la leptine et la l'adiponectine (la leptine est la protéine qui contribue à l'équilibre énergétique—l'adiponectine qui intervient dans le métabolisme de régulation des lipides)
- Sur le lien avec la régulation de l'appétit
- Sur le lien avec la neuro inflammation
- Sur le lien avec la dégénérescence axonale ou neuronale ?

L'APHP est partie prenante dans ces recherches. Source : Dr Karl Götz / Centre de neurologie cognitive / APHP

DFT (démence fronto temporale) et traitement adapté

La DFT : Troisième cause de démence , Pic d'incidence 55-65 ans , Délai diagnostic moyen : 5-6 ans

Le cas d'un malade : A dépensé 25 k€ en jeux d'argent - S'est mis à fumer et à boire - Gloutonnerie et appétence pour le sucré - Ramasse des objets dans la rue qu'il rapporte à la maison - Comportements sexuels inappropriés - Refus de se laver - Impatience, accrochages avec voisins, épouse...

Parmi tous ces comportements qui rendent la vie difficile, le médecin doit voir avec le proche, lesquels sont plus difficiles à vivre au quotidien. Le médecin cherchera le traitement qui agira le mieux et pour cela choisira aussi parmi les traitements existant en psychiatrie.

Le Professeur Emmanuel Cognat de l'APHP résume :

- Traitement médicamenteux souvent nécessaire dans les DFT
- Peu de molécules ayant une efficacité démontrée
- Antidépresseurs sérotoninergiques en première intention
- Analyse approfondie des symptômes et du retentissement +++
- Approche intégrée pharmacologique + non pharmacologique

Notre conseil à l'aidant : ne restez pas seul, parlez au médecin de ce qui se passe, venez nous rencontrer et en fin de course, rencontrez un médecin spécialisé dans la DFT.

Source : Pr Emmanuel Cognat /APHP

L'Humanitude®

La Philosophie de l'Humanitude® contribue à répondre à la question « Qu'est-ce qu'un soignant ? » Pour Yves Gineste et Rosette Marescotti « *être soignant, ce n'est pas soigner, mais prendre soin d'une personne* ». C'est le patient, le résident, le client qui a le pouvoir sur sa vie.

Face aux troubles du comportement qu'induisent les syndromes neurodégénératifs notamment, « **le cœur ne suffit pas** », et le professionnel doit acquérir des techniques, des « Règles de l'Art » dans le soin.

La Méthodologie de soin Gineste-Marescotti, est un corpus de 150 techniques de

soin. A l'injonction de « savoir-être », les auteurs fournissent des outils, gestes pratiques et techniques issus des piliers de la mise en Humanitude (regard, parole, toucher, verticalité) et du concept « Vivre et mourir debout ».

Les Ehpad qui forment leur personnel à cette méthodologie et la font vivre reçoivent le label **Humanitude®**.

Les aidants familiaux peuvent bénéficier de ces techniques en consultant les vidéos pratiques disponibles sur youtube. Elles vous démontreront les techniques du regard, de la parole ... pour mieux entrer en contact avec votre proche et pour mieux l'apaiser.

Source : Agevillage

Correspondance
91 Av.de la Résistance
93340 LE RAINCY

01 41 53 00 05

francealzheimer93@gmail.com

www.francealzheimer.org/seinesaintdenis/



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

93 SEINE-SAINT-DENIS

Adhérez à FA93

Il ne s'agit pas que de « payer une cotisation ».

Adhérer, c'est aussi faire partie d'un mouvement unissant depuis plus de 32 ans des bénévoles engagés, auprès des familles touchées par la maladie d'un proche.

Pour vous soutenir, vous informer, vous représenter et vous défendre.

*Adhésion : 35 €
à l'ordre de FA93*

*91 Av de la Résistance 93340
LE RAINCY*

Des bénévoles qui agissent

En Mai, les bénévoles ont participé au Forum santé de Montreuil et au forum prévention de Bondy.

Le 19 juin au cinéma du Blanc-Mesnil, nous avons participé au débat suite à la projection du film
« Colocs de choc »



Nos prochains rendez-vous

9 -10 -11 septembre

Nous sommes invités à tenir un stand ces 3 jours

au forum **Objectif Retraite**

organisé par le CIG Petite couronne à **Pantin**

18 Septembre

« Journée Alzheimer » à **Neuilly Sur Marne ;**

- Le marché à partir de 9h

- Activités intergénérationnelles à partager à partir de 14h
30 au CCAS

- Conférence à 19h30 Salle Pagnol

Avec notre intervention, celle d'un médecin de St Camille et celle de l'équipe ESA

20 septembre toute la journée

à la Gare du Raincy - Villemomble - Montfermeil

Accueillis par la SNCF

21 Septembre après-midi

Conférence et ateliers Plateforme de répit

Les Petites Charmilles à Livry Gargan

21 Septembre toute la journée

Course MEMORUN

Bois de Vincennes

Tout le mois de septembre

Truffaut accorde l'arrondi à la caisse à France Alzheimer