

## ENSEMBLE AVEC LES FAMILLES

### Editorial

Être aidant, c'est faire face chaque jour à de nouveaux défis.

La maladie n'ayant pas de traitement, les aidants sont renvoyés à eux-mêmes face aux effets de la maladie. Et, si tous les messages disent encourager le maintien à domicile des malades, il est facile de constater que les aidants ne sont pas « aidés » dans cette mission.

Alors qu'ils ont à accompagner une personne malade, ils rencontrent de grandes difficultés quand l'évolution, des accidents, de nouvelles difficultés, les obligent à se présenter, en urgence ou non, dans un hôpital.

C'est encore trop souvent que le malade d'Alzheimer est mal compris et que du coup ses aidants sont mal entendus.

L'aidant a besoin de la confiance et de l'encouragement des professionnels de santé. Mais, quelques fois, les remarques blessantes et inappropriées, plongent les aidants dans un grand désarroi. .

Il y a, incontestablement, des mentalités à changer, des savoirs à partager et France Alzheimer 93 est présent, à chaque fois que c'est possible, pour mettre en place dans les service hospitaliers du département, des rencontres avec les professionnels, des accueils de familles, des réunions d'information et de sensibilisation au quotidien de la vie avec un malade d'Alzheimer.

Nous continuons ce qu'avait mis en place, inlassablement, notre Fondatrice, Catherine Ollivet .

Denise Lauprêtre

### SOMMAIRE

- P 2 Communiquer*
- P 3 Premières mesures à prendre et voyager*
- P 4 Le quotidien*
- P 6 La recherche*
- P 8 La sophrologie*

### Nos prochaines formations pour les aidants familiaux

Les formations des aidants familiaux prennent plusieurs formes : samedi matin, mercredi après-midi, sur 2 samedis ou en visio. Elles durent 14h et sont gratuites .

Vous les retrouvez sur notre site ou par téléphone 01-41-53-00-05. Inscrivez-vous !

## Favoriser la communication avec le malade

### Les fonctions perturbées dans la communication :

- Troubles de la mémoire : oubli à mesure, perte de repères dans le temps et dans l'espace, télescopage entre les événements récents et anciens.
- Troubles du langage : mauvaise compréhension, manque du mot
- Perturbations du raisonnement abstrait et du jugement
- Perte d'initiative et trouble de concentration pouvant entraîner une diminution du désir à communiquer
- Changement de comportement : devient plus irritable

### Ce que cela implique dans la communication :

#### Pour la personne malade

- Diminution du discours et altération du langage parlé et écrit
- Difficultés de compréhension : source de malentendus, de vexations voire d'agressivité
- Difficultés à rentrer en relation : repli sur soi
- Répétitions des mêmes choses et des mêmes questions

#### Pour l'aidant

Exaspération (qui participe au stress quotidien) :

- de ne pas être compris ou de ne pas comprendre
- de devoir toujours répéter la même chose,
- de ne pas pouvoir tenir une conversation normale ce qui renforce l'isolement.

### Adapter la communication aux capacités de la personne malade :

- Faire attention à l'environnement et capter l'attention
- Etablir un contact visuel
- Parler lentement et clairement
- Donner un message à la fois
- Poser des questions fermées
- Reformuler
- Répéter les informations importantes
- Montrer et parler
- Prendre du temps
- Observer ses réactions

## Les premières choses à mettre en place à l'annonce du diagnostic

Le diagnostic est posé et très souvent il ne surprend pas la famille qui avait constaté depuis longtemps les difficultés du malade. Pour pouvoir avancer dans cette nouvelle vie, faite d'oublis et de pertes, il est important de prendre certaines mesures pour mettre toute la famille en sécurité.

### En santé :

- déclaration en ALD par le généraliste
- Dossier MDPH (Carte Mobilité Inclusion)
- Dossier APA (Pour financer aides et accueils de jour)
- Carte vitale à mettre à l'abri et garder la feuille qui l'accompagne
- Identifier la personne de confiance si le malade l'avait déclarée ou lui faire déclarer si elle le peut encore

### En administration :

- Connaître les dossiers de retraite
- Etablir des procurations sur les comptes
- Mettre à l'abri les papiers d'identité et autres papiers importants

### En sécurité :

- Pouvoir joindre la personne ou la faire joindre
- Pouvoir rentrer chez elle
- L'équiper de dispositifs pour appel d'urgence

**Et appeler France Alzheimer 93 !**

## Voyager en avion avec son proche malade

La décision de voyager avec son proche n'est pas facile à prendre mais s'impose pour maintenir des liens familiaux et pouvoir profiter de vacances pour l'aidant.

Ces conseils sont là pour faciliter cet accompagnement. :

- dès la prise du billet, signaler que la personne est dépendante même si vous l'accompagnez . Cela permettra une prise en charge différente pour rejoindre l'avion et éviter les files d'attente
- il est préférable d'être 2 pour accompagner le malade
- prévoir un vêtement de rechange dans l'avion ainsi que des protections.

- prévoir des lingettes
- prévoir des lunettes de soleil et un chapeau pour diminuer l'inconfort à l'arrivée.
- échanger avec la personne malade et lui montrer des photos de l'endroit et des personnes qu'elle va rencontrer
- éviter la place près du hublot pour le malade
- il existe des roll-on anti-stress à base de plantes qu'on passe sur les poignets et le plexus solaire. Prévoir un pour l'aller et un pour le retour (chez Aroma).

## Le ping-pong pour les malades et les aidants

**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](mailto: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.

## Les petits enfants ne sont plus obligés alimentaires

**La loi a été votée.**

Les petits enfants de tous les départements (le 93 ne faisait pas appel aux petits enfants) ne sont plus obligés alimentaires, c'est-à-dire aussi associés au paiement de l'Ehpad pour leurs grands parents. Certains jeunes se voyaient prélever un montant sur leur premier salaire pour payer l'Ehpad de leurs grand-parents.

## Le droit de visite en Ehpad inscrit dans la loi

Après le traumatisme de nombreuses familles lors de la crise du Covid-19, qui n'ont pas pu approcher leur proche, y compris dans leurs derniers moments de vie, la loi va être modifiée et le droit de visite en Ehpad inscrit dans la loi même en cas de crise sanitaire. La loi vient d'être votée par les sénateurs après les députés. Il reste à la publier.

## Si vous êtes tuteur ou curateur ou habilité familial

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

## MaPrim'Adapt pour l'aménagement du logement à la perte d'autonomie

Une aide unique est effective depuis le **1<sup>er</sup> janvier 2024** pour **financer les travaux d'adaptation des logements : MaPrimeAdapt'**. Sous conditions d'attribution, cette aide vise à **simplifier les démarches et permettre aux personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie de rester vivre chez elle**. Pour les personnes âgées de plus de 70 ans, quel que soit leur niveau de dépendance ou d'autonomie ; et les personnes âgées de 60-69 ans en perte d'autonomie précoce justifiant d'un niveau de GIR (groupe iso-ressources) de 1 à 6.

Pour les travaux : douche italienne, monte-escalier, barres d'appui, ....

Avant de les démarrer, il faut prendre rendez-vous avec un conseiller France Rénov' sur [France-renov.gouv.fr](http://France-renov.gouv.fr) ou à un guichet autonomie proche de chez vous (Espace Conseil France Rénov, France services, etc.).

Source : [solidarités.gouv.fr](http://solidarités.gouv.fr)

## Quelles sont les maladies incompatibles avec le permis de conduire d'après l'arrêté du 28 mars 2022 ?

[L'arrêté du 28 mars 2022 fixant la liste des affections médicales incompatibles ou compatibles a précisé les maladies incompatibles avec la conduite](#) dont :

...pathologies cognitives lourdes, de type Alzheimer. Le nouvel arrêté précise désormais que les malades d'**Alzheimer** peuvent conduire jusqu'à l'apparition d'un déclin cognitif léger autrement dit dès le début du stade 3 de l'échelle de Reisberg....

Si votre malade a le permis de conduire, vous devez solliciter l'avis d'un médecin agréé et remplir une déclaration des antécédents médicaux, pathologies et traitements réguliers. Un test de conduite par une école de conduite peut être demandé. Si votre affection entraîne une "Incompatibilité" médicale avec la conduite, qu'elle soit définitive ou temporaire, le médecin agréé rend l'avis: "inapte". .

France Alzheimer , France Parkinson et l'APF contestent cet arrêté et l'utilisation de l'échelle de Reisberg... Elles ont déposé un recours devant le Conseil d'Etat. Ce recours a été rejeté par le Conseil d'Etat en octobre 2023.

De son côté la Fédération des Centres Mémoire conteste l'utilisation de l'échelle de Reisberg.

## Une nouvelle cellule identifiée dans le cerveau

Jusqu'à présent, on pensait que seuls deux types de cellules peuplaient notre cerveau : **les neurones** et **les cellules gliales** qui regroupent différents types de cellules, dont les astrocytes. *"Ils jouent un rôle crucial dans le fonctionnement du système nerveux central,"* souligne Ludovic Telley, chercheur à l'Université de Lausanne (Suisse).

Une nouvelle étude, dont il est co-auteur, révèle l'existence de cellules « hybrides » **à mi-chemin entre le neurone et l'astrocyte** chez les souris. Elles seraient essentielles à la consolidation de la mémoire. Les résultats de ces recherches ont été publiés dans la prestigieuse revue *Nature*.....l'analyse des bases de données a permis aux chercheurs de vérifier la présence de ces astrocytes chez les humains.

Prochaine étape : **déterminer si cette population d'astrocytes glutamatergiques est altérée chez les patients atteints d'Alzheimer** par exemple. *"Une fois établi un rôle dans des pathologies spécifiques, nous pourrions concevoir des stratégies thérapeutiques pour cibler cette population de cellules et augmenter ou diminuer sa fonction",* conclut Ludovic Telley. Si ces perspectives sont actuellement à l'état de projet, les neuroscientifiques ont espoir de les voir se concrétiser au cours de futures recherches.

Source : Sciences et avenir Sept 2023

## Et si on pouvait inverser les symptômes

Des chercheurs canadiens affirment être parvenus à inverser certains symptômes cognitifs associés à la maladie d'Alzheimer dans un modèle animal, et non seulement à ralentir la progression de la maladie. Leur étude a été publiée dans la revue *Brain*.

Par des recherches sur la douleur chronique et l'épilepsie, ils ont découvert la perte d'activité d'une protéine, le KCC2, essentielle pour empêcher qu'il y ait trop d'activité dans le cerveau et de confusion ce qui amène souvent la mort neuronale. La maladie d'Alzheimer présente à ses débuts des périodes qui ressemblent à de petites crises d'épilepsie.

En restaurant cette protéine chez la souris, ils ont réussi à inverser les symptômes en donnant un traitement. ...Pour tester sur l'humain il faudra attendre 5 ans.

Source : Journal CONTACT de France Alzheimer Décembre 2023 page 21

## La mouche drosophile pour aider à déterminer les causes génétiques de la maladie d'Alzheimer

**Dr Laurie Tompkins**, chef de la Direction générale des mécanismes génétiques de la Division de Génétique et biologie du développement à l'Institut national américain des sciences médicales générales à Bethesda, (Maryland) a noté que

**les mouches partagent environ deux tiers des gènes de maladies avec les humains.** Un de ces gènes est lié à la forme héréditaire de la maladie d'Alzheimer.

L'idée serait donc de tester chez ces animaux des traitements qui iraient à l'encontre de la mutation génétique provoquant la maladie.

L'étude chez les mouches présente plusieurs avantages :

- le cycle de vie est beaucoup plus court (60 jours) donc observable par les chercheurs
- les mouches sont nombreuses
- les chercheurs peuvent manipuler les mouches drosophiles génétiquement

Certains médicaments au lithium ont permis la réapparition de la mémoire chez les mouches.

**Bien entendu, les résultats ne peuvent pas être utilisés tels quels pour recommander un traitement chez les humains.** Mais ils permettent de passer à un niveau expérimental supérieur sur les souris, à l'issue duquel des essais cliniques sur les humains pourraient être envisagés.

## Réparer les synapses ?

*"Au lieu d'essayer de limiter ces protéines toxiques dans le cerveau, et donc de ralentir les symptômes, nous essayons d'inverser les dégâts causés par la maladie d'Alzheimer pour restaurer la mémoire",* expliquent les chercheurs du Buck Institute for Research on Aging, aux Etats-Unis, dans un communiqué.

Au cœur de leurs travaux, publiés dans le Journal of Clinical Investigation, se trouve **une protéine appelée KIBRA.**

Située notamment dans le cerveau, celle-ci est nécessaire pour que les synapses – les connexions entre les neurones – forment des souvenirs et s'en rappellent.

Sans surprise, les cerveaux atteints d'Alzheimer sont déficients en KIBRA : plus ses niveaux sont faibles, plus la démence est avancée.

*"KIBRA pourrait être utilisée comme biomarqueur du dysfonctionnement synaptique et du déclin cognitif pour établir le diagnostic, planifier le traitement et suivre la progression de la maladie et les réponses au traitement",* notent les auteurs de l'étude.

## FRANCE ALZHEIMER 93

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 décembre et Janvier, les bénévoles ont rencontré le service neurologie de Delafontaine, les services gériatrie, hôpital de jour, SSR de René Muret.

Nous avons expliqué la maladie aux jeunes du Service civique « Unis Cité »

**Nous remercions toutes ces villes et leurs CCAS pour leur engagement pour les malades et leurs familles**

## La sophrologie pour les malades et les aidants

Les bénéfices de cette pratique guidée par un sophrologue certifié et expérimenté sont nombreux et très facilement réalisables.

- Commencer par apprendre à se détendre profondément en utilisant des exercices respiratoires.

Les bénéfices immédiats sont, le relâchement musculaire, la libération des tensions, la maîtrise des émotions envahissantes.

- Profiter d'un instant de pause, de répit récupérateur, 20mn de détente profonde équivalent à 2 heures de sommeil. La sophrologie peut aussi être une indication pour les troubles du sommeil.

- Rompre l'isolement en prenant soin de soi et sa santé.

- Se recentrer sur ses besoins, son bien-être et permettre à l'aidant de s'autoriser à penser à lui aussi.

- Bénéficier d'un soutien moral positif et nécessaire pour le bien de l'aidant et de l'aidé.

- Agir sur les pensées parasites, les angoisses, les peurs... redonner la place au calme intérieur.

- Essayer des techniques de visualisation du passé positif, pour le malade, qui lui permettent de retrouver des sensations agréables dans le corps et de préserver ses capacités sensorielles.

- Pratiquer des exercices relaxations dynamiques qui peuvent être très utiles pour préserver les capacités motrices et la mémoire du schéma corporel.

Source : Karine Thenet, Sophrologue

Karine Thenet intervient dans les ehpad pour France Alzheimer depuis de nombreuses années.

Les séances en Ehpad sont ouvertes aux malades et leurs aidants et aussi aux aidants qui ont un malade à domicile.

Contactez-nous au 01-41-53-00-05 pour avoir les dates et heures

## Retrouvez France Alzheimer 93

**Forum santé Montreuil** : le 15 mai toute la journée

**Forum prévention Bondy** : le 22 mai après-midi

Café mémoire Rosny : 4ème jeudi à 14h30 café l'Ostéria