

## ENSEMBLE AVEC LES FAMILLES

### **Les aidants familiaux et Le Palais des Glaces**

Les aidants familiaux prennent en charge tous les jours le proche qu'ils aiment et veillent en permanence à tout.

La charge affective est énorme face à cette personne qui se ressemble mais n'est plus la même.

Et pour aider l'aidant, des mesures sont annoncées, renouvelées et modifiées, mais dans la vie réelle, l'aidant est au milieu de ces démarches comme dans le Palais des glaces de la fête foraine. Cette attraction sous forme de labyrinthe fait que chaque fois que nous pensons en sortir nous nous heurtons à une vitre.

Les témoignages que nous recevons des familles sont similaires :

- Difficulté à remplir les dossiers après avoir réussi à en connaître l'existence!

- Délais énormes pour obtenir les réponses et parfois perte des dossiers par les services!

- Décisions d'attribution de non attribution d'un droit sans que l'on ne connaisse le critère. De plus en plus de malades ne rentrent plus dans les critères de l'accueil de jour alors que c'était la première mesure de répit de l'aidant!

- Remarques désobligeantes de professionnels que les aidants encaissent car ils veulent protéger leur malade et sa prise en charge!

Les nouvelles annonces, ou pré-annonces, semblent importantes mais il faudrait déjà appliquer et faire respecter les décisions précédentes. (cf page 2)

Ce qui a conduit, il y a plus de 30 ans à la création de France Alzheimer, est toujours d'actualité.

Denise Lauprêtre

### **SOMMAIRE**

*P 2 Les annonces*  
*P 3 la maladie au quotidien*  
*P 4 la recherche*  
*P 5 Les UCC*  
*P 6 La culture*  
*P 7 Les brèves*  
*P 8 les témoignages et Radio Alzheimer*

### **Nos prochaines formations des aidants familiaux**

Les formations des aidants familiaux prennent plusieurs formes : samedi matin, mercredi après-midi ou sur 2 samedis. Vous les retrouvez sur notre site ou par téléphone 01-41-53-00-05.

**Agir pour les aidants - 2e stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027**

La nouvelle stratégie est présentée par Aurore Bergé, Ministre des solidarités et des familles, et Fadila Khatabbi, Ministre déléguée chargée des personnes handicapées :

Engagement 1 : Tenue de l'engagement du Président de la République « 15 jours de répit par an pour les aidants les plus concernés » avec le déploiement de 5 000 solutions nouvelles de répit, et en facilitant l'accès à ces dispositifs pour que les aidants puissent davantage les utiliser.

6 000 places supplémentaires seront créées pour les personnes âgées afin d'atteindre 19 000 places au total en accueil de jour et 16 000 places au total en accueil temporaire.

Engagement 2 : Création dans tous les départements d'un interlocuteur unique pour les aidants. C'est une des composantes à part entière du Service public départemental de l'autonomie (SPDA) que nous construisons avec les départements.

Engagement 3 : Renforcer les nouveaux droits initiés lors de la première stratégie aidants :

- Garantir des droits nouveaux de leur rôle d'aidant sur leur retraite, grâce à la mise en œuvre de l'assurance vieillesse des aidants (AVA) issue de la loi retraite.
- Favoriser le recours au congé proche aidant (CPA) et l'allocation journalière proche aidant (AJPA) ....

Engagement 4 : L'ouverture de la validation des acquis de l'expérience (VAE) aux proches aidants pour reconnaître leur expérience en vue d'un emploi.

Engagement 5 : Amélioration de l'accès aux bourses pour les étudiants aidants : les bourses étudiantes sont revalorisées pour les étudiants aidants, et ce dès la rentrée 2023

Engagement 6 : Un plan de repérage des aidants : notamment pour l'accès à la santé dans le cadre des rendez-vous prévention aux différents âges de la vie. Le responsable du rendez-vous prévention pourra interroger les personnes en consultation sur leur statut d'aidant.

**Le plan PMND 2024-2028**

Le Plan Alzheimer est devenu **Plan Maladie Neuro Dégénératives** depuis que sont regroupées les maladies d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la Sclérose en plaques.

Le futur plan quinquennal est prévu. Mais ne sera annoncé que fin janvier 2024, porté par les représentants des 3 ministères concernés : Solidarités et famille, Santé et prévention, enseignement supérieur et recherche.

D'ici la fin de l'année des groupes de travail thématiques (un par maladie) se tiendront.

France Alzheimer sera très attentive aux annonces fin janvier car les plans PMND précédents n'ont pas apporté de réponses aux graves problèmes d'accueil de nos malades, de répit des aidants et de formations des professionnels.

**La maladie diagnostiquée chez une personne encore en activité professionnelle**

Dès le diagnostic, surtout s'il est effectué à un stade précoce, il est recommandé à la personne malade de se mettre rapidement en relation avec son médecin du travail. Exceptionnellement la présence d'un accompagnement familial est recommandée. Il convient d'en faire la demande.

L'intérêt de cette visite qu'il est conseillé de placer avant la fin d'un arrêt de travail pour une pré-reprise de travail, est de permettre une anticipation avant la reprise pour éviter les situations conflictuelles. Le

médecin du travail est l'interlocuteur privilégié du salarié pour négocier des aménagements du poste de travail et chercher des solutions au mieux des intérêts du malade et de l'employeur.

Le poste de travail pourra être aménagé dans un premier temps et l'inaptitude sera prononcée si cela se révèle impossible même après changement de poste. L'inaptitude est toujours accompagnée d'une définition des capacités préservées qui oblige l'employeur à rechercher un reclassement.

**La démence vasculaire : c'est quoi ?**

Une des maladies apparentées à la Maladie d'Alzheimer est la **démence vasculaire dont la dénomination médicale est troubles neuro cognitifs vasculaires**

Ces troubles se caractérisent par des perturbations d'une ou plusieurs fonctions cognitives altérant certaines activités de la vie quotidienne. Les lésions présentes sont souvent suite à un accident vasculaire cérébral ischémique (occlusion d'une artère) ou à une hémorragie.

Le diagnostic repose sur un interrogatoire, un examen clinique, et des tests neuropsychologiques et langagiers. Les professionnels des Centres Mémoire sont en mesure de distinguer si les troubles cognitifs ont une origine vasculaire ou relèvent d'une maladie neurodégénérative comme la maladie d'Alzheimer. L'imagerie cérébrale – et en particulier l'imagerie par résonance magné-

tique (IRM) – permettra de confirmer l'origine vasculaire des troubles cognitifs. En effet, certaines personnes peuvent faire un accident vasculaire cérébral (AVC) sans s'en rendre compte et se plaindre ensuite de troubles de la mémoire

La personne est plus apathique, manque de motivation et ne prend plus d'initiatives. Elle sait faire les choses (sa toilette par exemple) mais elle ne les fait plus spontanément. Certaines personnes peuvent aussi rester assises et refuser de sortir parce qu'elles n'en éprouvent plus l'envie. D'autres enfin se montreront indifférentes aux événements de la vie, aussi importants soient-ils. Elles ont besoin d'être stimulées, encouragées.

L'irritabilité, l'agressivité et l'impatience sont aussi des troubles reconnus, tout comme la mauvaise gestion des émotions qui peut conduire le malade à rire ou pleurer à des moments inappropriés.

**La TVA de 20% sur les protections urinaires**

Malgré une pétition, des questions écrites au gouvernement par les sénateurs, des propositions de loi par les parlementaires, la TVA sur les protections urinaires reste à 20% et ne passe pas à 5,5 %.

Pour nos malades, la somme déboursée chaque mois est entre 160 et 200 euros.

### Les articles du journal « Sciences et avenir » de septembre 2023

Titre sur les découvertes Alzheimer Parkinson, le journal Sciences et Avenir de Septembre explore les recherches en cours qui se font dans le monde entier et par **des approches variées**. Souvent ces recherches s'intéressent à des solutions à appliquer avant les premiers symptômes et il n'est pas certain que pour nos malades actuels il y ait de nouveaux traitements. Pour le **Professeur Amouyel**, Professeur au CHU de Lille, « **le marché est gigantesque** et donc les laboratoires sont nombreux à réinvestir la maladie ».

Les deux médicaments dont nous entendons parler permettraient de ralentir le déclin cognitif de 30% sur des malades en début de maladie. L'étude ne dit pas comment ces malades sont détectés puisque rien n'est fait pour la détection et l'étude ne dit pas non plus ce qu'ils deviennent au-delà des 18 mois de traitement. Les laboratoires préviennent dès maintenant que ces médicaments ne concerneront pas les malades en stade avancé. Les 2 médicaments ont semble-t-il détruit des plaques amyloïdes. Mais comme le décrit le **professeur Yves Agid** : certaines personnes ont des plaques amyloïdes sans les symptômes de la maladie d'Alzheimer et la disparition des plaques suite à traitement ne fait pas disparaître les symptômes. Le Professeur Agid invite la recherche à décrypter les ressorts biologiques à l'origine de la dégénérescence. Il ajoute que les dysfonctionnements du cerveau ne sont pas liés uniquement à la perte neuronale et qu'il faut prendre en compte l'ensemble du système nerveux, c'est-à-dire le tissu interstitiel et surtout les cellules gliales qui forment l'environnement immédiat des neurones et en particulier des astrocytes qui nourrissent le système neuronal... Le traitement de la maladie s'appuiera sans doute sur une **polychimiothérapie**....

Concernant l'**hérédité** dans la maladie d'Alzheimer, le Professeur Agid rappelle que la maladie est très peu héréditaire contrairement à Parkinson. Les **facteurs environnementaux (virus, bactéries, protéines anormales ou substances toxiques)** ne sont pas prouvés pour l'instant mais leur effet par répétitions infimes pourraient contribuer à un enchaînement délétère pour certaines personnes présentant plusieurs facteurs de vulnérabilité.

Une approche est la recherche sur un **vaccin nasal** qui permettrait d'activer le système immunitaire du patient pour lui apprendre à « nettoyer » le cerveau avant que celui-ci ne soit endommagé. L'idée serait d'administrer le vaccin à des personnes à risque vers les 50 ans. Ce serait comme traiter l'hypertension pour éviter les AVC. (Pr Chitnis et Weiner General Hospital Boston).

### Autres recherches

#### Nouveau moyen de détection par piqûre au bout du doigt comme le diabète

« En raison du manque d'outils de diagnostic précis, il est actuellement très difficile pour les médecins traitants d'identifier la maladie d'Alzheimer, même chez les patients souffrant de troubles cognitifs », a précisé Sebastian Palmqvist de l'Université de Lund (Suède) à la tête de cette expérience. « Cela conduit trop souvent à une

incertitude diagnostique et à un traitement inapproprié. »

Le test - mis au point pour simplifier le dépistage - mesure les principaux biomarqueurs liés à la maladie d'Alzheimer : les chaînes légères des neurofilaments la protéine acide fibrillaire gliale et la protéine tau phosphorylée (p-tau). Le prélèvement effectué par une piqûre au doigt est envoyé pour analyse. Cette méthode non-invasive montre des résultats prometteurs.

## UCC (Unité Cognitivo Comportementale) quel avenir ?

Le 11 mai dernier, l'Union France Alzheimer a participé au premier groupe de travail (GT) organisé par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) et dédié à la reprise des travaux relatifs à la refonte du cahier des charges des UCC.

**UCC : Unité Cognitivo Comportementale**  
**Pour rappel, les UCC ont été créées dans la cadre de la mesure n°17 du Plan Alzheimer 2008-2012. Ce sont des unités d'hébergement temporaire de 10 à 12 lits dans un service de soins de suite et de rééducation (SSR). Elles accueillent des personnes malades présentant des troubles du comportement à un stade aigu et ont pour objectif de les stabiliser grâce à un programme individualisé de réhabilitation cognitive et comportementale.**

**Les critères d'orientation en UCC** tel que présentés dans le cahier des charges de 2008 :

- Patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, présentant l'ensemble des caractéristiques suivantes : mobilité, agressivité, troubles du comportement productifs (hyperémotivité, hallucinations, troubles moteurs, agitation, troubles du sommeil graves). Et patients provenant essentiellement de leur domicile ou d'Ehpad ;
- L'orientation se fera dans une structure adaptée à la complexité de la situation et de la polypathologie associée dans un SSR polyvalent pour les patients monopathologie ou dans un SSR gériatrique en cas de pathologies associées et intriquées ;
- L'orientation des patients en SSR est faite soit par le médecin de ville quand la personne malade est à domicile, soit par le médecin responsable du service de court séjour gériatrique ou les autres services d'aigu après la réalisation d'un bilan médical approprié, pour les patients hospitalisés.

**Les ressources humaines** telles que définies dans le cahier des charges de 2008 :

- **Médecin** ayant une expérience ou une formation en réhabilitation cognitivo-comportementale ;
- **Psychologue**, avec recours possible également pour les équipes soignantes ;
- **Personnels paramédicaux** : possibilité de substitution par une aide médico-psychologique ou aides-soignants ayant bénéficié ou d'engageant dans une formation appropriée ;
- **Professionnels de rééducation** : psychomotricien, ergothérapeute...

Malgré le fait que son rapport n'a toujours pas été rendu public, l'IGAS a autorisé la DGOS à présenter les constats du rapport relatifs spécifiquement aux UCC.

### **Voici donc les principaux constats de l'Igas concernant les UCC :**

- Des difficultés d'accès aux UCC et de sortie avec une durée moyenne de séjour qui s'allonge et des unités saturées et bloquées ;
- Des critères d'admission fixés par le cahier des charges parfois non respectés ;
- Des unités peu connues des médecins de ville, ce qui ne favorise pas l'accès direct des personnes à domicile ;
- Une méconnaissance épidémiologique des personnes avec une Maladie d'Alzheimer ou apparentée présentant des troubles du comportement ;
- Des unités qui ne sont pas bien incluses dans le parcours de soins avec notamment des difficultés pour organiser l'aval à la sortie d'une UCC à domicile et l'admission ou le retour en Ehpad
- Une stigmatisation des personnes passées en UCC
- Un rayonnement territorial insuffisant

**Les 2 UCC du 93 : un à l'Hôpital Delafontaine de Saint-Denis et un à la Clinique du Bois d'Amour à Drancy. Nous faisons le même constat que nationalement. Les malades qui en auraient besoin ne peuvent pas à y entrer, même avec ordonnance et suivi de leur médecin!**

## Art et culture pour les malades et les aidants

**Art et culture est un grand choix de sorties culturelles (55 sites) à Paris et Ile de France.**

**France Alzheimer 75 organise ces sorties et nos aidants et malades y ont accès gratuitement. Il leur suffit de s'inscrire .**

En partenariat avec *AG2R La Mondiale*, la *Fondation Swiss Life* et *Malakoff Humanis*, France Alzheimer propose des sorties culturelles adaptées mêlant visites et ateliers. Le dispositif "*Art, culture et Alzheimer*" offre une ouverture sur le monde et permet aux personnes malades de mobiliser leurs capacités sensorielles. Musique, peinture, théâtre, sculpture.

Pour une personne malade et un accompagnant, les visites et les ateliers offrent un moment agréable dans un lieu culturel prestigieux et dans un contexte éloigné de la maladie.

Ces sorties culturelles sont assurées par un médiateur culturel et/ou un art-thérapeute, avec le soutien des bénévoles France Alzhei-

mer et maladies apparentées.

Sur le terrain, les initiatives du dispositif "*Art, culture et Alzheimer*" prennent deux formes : des visites individualisées de musées sous la conduite d'un médiateur culturel dédié et des ateliers à médiation artistique (musique, peinture, théâtre) coordonnés par des art-thérapeutes confirmés.

Les guides pour ces sorties ont été formés à accueillir des malades avec leurs aidants mais les aidants seuls peuvent y aller. Par exemple les visites possibles :

**Monnaie de Paris, Philharmonie, Le Louvre, Les Arts et Métiers, le Palais de Tokyo, Orsay...**

Les informations sur ces sorties seront visibles sur :

<https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-familles/programme-art-culture-alzheimer/>

## Sport et cerveau

**France Alzheimer et maladies apparentées a organisé un colloque autour de la thématique du sport et de la santé, le 20 septembre, à la maison de la Chimie à Paris. Des experts ont pris la parole pour décrypter ce sujet sous tous ses aspects.**

Le sport est synonyme de bonne santé, de bienfaits, de prévention aussi. Et il le reste. Nous observons cependant depuis plusieurs années maintenant que des experts et des sportifs s'interrogent sur les risques liés à la pratique de certaines disciplines pour le cerveau. Lors de ce colloque une maladie a été décrite. Elle fait suite à de nombreuses commotions cérébrales et présente, comme Alzheimer, des plaques amyloïdes.

Des mesures de prévention sont prises de plus en plus dans tous les sports concernés et nous avons vu la mesure «commotion» pendant la coupe du monde de rugby.

Les fédérations de football, rugby et boxe valides ou handi-sport ont participé au colloque avec des médecins, des neurologues et des neuro-chirurgiens. Des joueurs professionnels ont témoigné.

## Les macaques des laboratoires : comment nous pouvons les aider

Les recherches autour des maladies neurologiques dont la maladie d'Alzheimer utilisent les animaux. La France est le seul pays qui ne les tue pas quand leur mission est terminée.

La vétérinaire Florence Ollivet, fille de Catherine Ollivet, nous a signalé les macaques qui sont libérés au bout de 5 ans : il leur reste 40 ans à vivre.

Nous avons profité de nos séjours d'été en Bretagne pour rendre visite à 8 d'entre eux qui sont accueillis dans un espace qui leur est réservé au Zoo de Pont-Scorff dans le Morbihan près de Lorient. Ils sont surveillés par une jeune éthologue qui note toutes leurs interactions.

C'est l'association Graal qui est à l'origine du suivi des animaux de laboratoire et ils recherchent des financements pour augmenter le nombre de macaques libérés et qui seraient accueillis notamment à Pont-Scorff..

## La radio France Bleue nous a reçus dans l'émission « C'est la vie »

Une émission sur les aidants qui a permis de vraiment parler de leur vécu. Géraldine Mayr et Déborah ont préparé l'émission, et ont permis à Denise, notre présidente de partager les témoignages des familles.

Nous les remercions. Le podcast de l'émission est

<https://www.francebleu.fr/emissions/c-est-la-vie/la-maladie-d-alzheimer-vecue-par-les-proches-5331703>

## Insolite : un bistrot ouvre dans un Ehpad

À Abbeville dans la Somme, un bistrot a été aménagé au beau milieu d'un Ehpad. Si l'idée peut surprendre, les bienfaits se voient déjà : les résidents sont ravis, et leurs proches aussi.

C'est en partant de ce constat que Laurent Douchin, cadre de santé en psychiatrie, a pensé à installer un café dans le hall d'un Ehpad à Abbeville. *"L'idée était de transformer ce lieu qui était assez vide et assez froid en lieu social, d'en faire une place de village où les gens se rencontrent, discutent, peuvent boire un coup à la table d'un bistrot, explique-t-il. Cet échange autour du coup à boire, c'est quelque chose dont les résidents sont dépourvus à leur entrée en institution. Ils n'échangent plus jamais d'argent. Là, ça redonne l'occasion d'échanger de l'argent contre des consommations, ce qui est aussi un lien social."*

## La rubrique de « OUF ! »

L'inhumanité gagne tous les secteurs et laisse passer des expressions qui, pour être efficaces, n'en sont pas moins terribles :

Une malade est décédée et sa mutuelle envoie à la famille que la cause d'arrêt de la mutuelle est :« **suppression du risque** ».

## 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 30 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  
adressée 91 Av de la Résistance  
93340 LE RAINCY*

#### Des bénévoles qui agissent

En septembre et octobre, les bénévoles ont participé aux forums des associations, forums santé et aux projections ciné-débat dans les villes de Noisy le Grand, La Courneuve, L'Île Saint Denis, Noisy le Grand, La Courneuve, Livry-Gargan, Bondy, Le Raincy, Rosny sous Bois et Saint-Denis.

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

## Nous remercions les personnalités publiques qui confient leurs difficultés face à la maladie

**Emma Heming, la femme de Bruce Willis** a livré un joli témoignage sur Instagram.

Bruce Willis est atteint de démence fronto-temporale. Dans son témoignage son épouse dit :

« Je le fais pour moi, pour mes deux enfants et pour Bruce, qui ne voudrait pas que je vive ma vie autrement », poursuit-elle. « Je ne veux pas que les gens pensent que je m'en sors bien, parce que ce n'est pas le cas. Je ne vais pas bien. Mais je dois aller de l'avant, pour mon bien et celui de ma famille. » Elle ajoute :

**« Si nous ne prenons pas soin de nous, nous ne pouvons pas prendre soin de ceux que nous aimons »**

**L'épouse de Robin Williams** qui était lui atteint de la maladie à Corps de Lewi, s'est engagée depuis pour faire connaître cette maladie.

### Jolie histoire

Une aidante de Stains raconte que sa maman lui dit tout le temps : « tu as pensé à donner à manger aux petits ». La fille ne sait pas qui sont les petits dont parle sa maman qui en a eu et en a élevé tellement.

Un jour une amie lui raconte que sa maman malade au Sénégal lui pose tout le temps cette question : « tu as donné à manger aux petits ? ».

Le préoccupation des mamans du monde entier...

### Radio Alzheimer



L'Union France Alzheimer a créé Radio France Alzheimer

Une radio que l'on peut écouter en direct ou en podcast.

Les playlists permettent d'écouter les émissions

par thème

« Comprendre la maladie »

« Vivre avec la maladie »

« Qui aidera les familles ? »

Mais aussi « Beau geste » et « Point culture ».