

La lettre aux Familles



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES
94 VAL-DE-MARNE

Association France Alzheimer Val-de-Marne et maladies apparentées
4, rue du Maréchal Vaillant – 94130 Nogent-sur-Marne
Tél : 01 48 72 87 82 - Courriel : alzheimer.val-de-marne@wanadoo.fr
www.francealzheimer.org/valdemarne // www.facebook.com/francealzheimer94

Dans la continuité

Suite à l'assemblée générale, le conseil d'administration m'a élue Présidente de FA94, le 23 avril 2021, sur proposition de Georgette Laroche, présidente sortante, que je remercie pour tout le travail positif qu'elle a effectué. La continuité de sa présence en tant que vice-présidente, avec tous les membres du CA et du Bureau, m'est précieuse.

Aussi, je suis à la fois heureuse et émue de m'adresser à vous, pour la première fois.

J'adhère depuis 2017 et j'ai accepté la présidence, afin de contribuer à ce que notre association puisse continuer à apporter soutien, aide et réconfort aux personnes malades, à leurs aidants et à leurs familles, à l'image de ce que je reçois au fur et à mesure de l'évolution de la maladie de mon mari.

Geoffroi Decelle, chargé de la communication et de l'informatique, enrichi notre bureau. Merci à lui ainsi qu'à l'ensemble du bureau, sans oublier Madame Janez, notre salariée permanente, pour son assiduité indéfectible, son écoute attentive, dévouée et compétente, auprès de chacun de nous.

Enfin je remercie tous les membres du CA et vous tous, membres de l'Association FA94. Je compte sur chacun pour continuer à faire vivre notre association, pour continuer à la rendre vivante. Bonne lecture à tous !

Odile Hourcade

Notre Assemblée Générale a eu lieu le vendredi 16 avril 2021

Cette Assemblée Générale a eu lieu en visioconférence à cause des contraintes sanitaires.

19 adhérents étaient connectés sur ordinateur et 38 pouvoirs reçus. Georgette Laroche a ouvert la séance et présenté les rapports habituels : moral et activité 2020 ainsi que le rapport d'orientation 2021.

Lysiane Dupoux a présenté le rapport financier 2020 ainsi que le budget prévisionnel pour 2021.

Ils ont tous été approuvés à l'unanimité.

A suivi une conférence/débat animée par Annabelle Zantout, infirmière coordinatrice au SSIAD Complea. Le sujet concernait la problématique de l'accueil des personnels soignants et des auxiliaires au domicile d'une personne malade : problématique du patient, mais aussi de celui qui l'accompagne au quotidien. Vous trouverez un bref résumé en page 2.

Enfin les élections pour le renouvellement des membres du Conseil d'Administration se sont déroulées par vote électronique.

Ont été élus à l'unanimité:

Geoffroi Decelle

Lysiane Dupoux (membre sortant)

Maguy Figureau (membre sortant)

Georgette Laroche (membre sortant)

Christian Sgard (membre sortant)

Ils rejoignent Odile Hourcade, Bernadette Jarry, Annick Bouly de Lesdain, René Borie, Yolande Gantheil, Patricia Guignette, Timothée Morteau, Dominique Taravel.

Pour terminer, l'Assemblée Générale a adopté la proposition de nommer des Membres d'Honneurs. Ainsi, ce titre sera proposé aux anciens présidents et à Maurice Peynot, notre plus ancien bénévole.

Le Conseil d'Administration du 23 avril a élu le nouveau bureau :

Présidente : **Odile Hourcade**

Vice-présidente : **Georgette Laroche**

Trésorière : **Lysiane Dupoux**

Trésorière adjointe : **Bernadette Jarry**

Secrétaire Générale : **Annick Bouly de Lesdain**

Secrétaire adjoint en charge de la communication et de

l'informatique : **Geoffroi Decelle**

Témoignage

Je vous remercie

Je voulais une fois encore vous remercier pour votre soutien si précieux lors de l'accompagnement de mon père (90 ans), souffrant de la maladie d'Alzheimer.

L'Association a été une aide extrêmement précieuse pour mieux connaître la maladie, les meilleures façons de vivre avec et surtout prendre les grandes décisions.

Votre stage de 5 séances en mai 2018 et les réunions privées à Vincennes ont été particulièrement constructifs. Enfin, les diverses réunions d'échanges à Fontenay et à Saint-Mandé, favorisant le partage d'expériences, m'ont beaucoup rassurée.

Mon père est décédé en avril 2020 des suites de la Covid 19. Fin mars, j'ai eu la conviction qu'il n'avait pas compris la gravité de la situation, ni même les consignes d'isolement et les gestes barrières. La maladie l'aurait donc rendu plus vulnérable face à la Covid 19. Réciproquement, la maladie d'Alzheimer l'a aussi protégé car il ne s'est pas rendu compte de la gravité de son cas, refusant jusqu'au bout l'aide respiratoire.

Pour toutes ces raisons, c'est un immense remerciement que ma famille et moi-même vous exprimons pour avoir tant adouci notre quotidien, tant votre motivation et vos bons conseils ont été déterminants.

Je tiens à vous assurer et à l'équipe qui vous entoure, de tout mon soutien et de mon amitié. Très reconnaissante.

Martine Girault-Maillard

Les trois acteurs dans l'aide à domicile

Résumé de l'intervention d'Annabelle Zantout, infirmière coordinatrice du SSIAD Complea à Saint-Maur à l'Assemblée Générale de l'association

Le patient est au centre du dispositif mais ressent souvent l'introduction de professionnels de soins à son domicile comme une intrusion. Il peut être en désaccord, refuser les soins, avoir de l'agressivité envers l'intervenant.

Ces diverses réactions ont un impact sur son aidant, souvent désemparé.

Pour l'aidant, recevoir chez soi n'est pas vraiment facile à envisager.

La dépendance de la personne malade n'est pas bien vécue par son aidant : difficulté à déléguer, à faire confiance à un tiers malgré son épuisement physique et psychique. De plus, il dépend du passage des intervenants pas toujours à heure fixe.

Le soignant doit accepter les limites du domicile. Il est souvent dans la frustration due au déni de l'entourage, à ses blocages, au refus d'installer au domicile le matériel médical nécessaire. Parfois, il lui faut supporter le refus des soins de la part de la personne malade, son agressivité, parfois sa désinhibition.

Quand une personne refuse le soin, il est important de respecter la volonté de la personne malade et de ne pas négocier plus de cinq minutes. La relation s'inscrit dans la durée.

Une toilette faite par une infirmière ou un SSIAD est prise en charge entièrement par la Sécurité Sociale, alors qu'effectuée par une auxiliaire de vie, elle est payante par la personne malade et non remboursée.

Dormir peu est un risque pour la santé du cerveau

Le sommeil est fréquemment altéré chez les patients qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Cependant, de plus en plus de données de recherche suggèrent que les habitudes de sommeil, avant l'apparition de la maladie, sont aussi susceptibles de contribuer à son développement.

Une étude, publiée dans la revue Nature Communications, montre un risque plus élevé, de 20 à 40% chez les petits dormeurs. C'est à dire ceux dont la durée de sommeil est inférieure ou égale à six heures par nuit à l'âge de 50 ou 60 ans.

Ces résultats suggèrent, sans démontrer que le lien soit de cause à effet, qu'une courte durée de sommeil au milieu de la vie est associée à un risque accru de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées plus tard dans la vie.

Maladie parodontale, maladie d'Alzheimer : un lien entre elles ?

La maladie parodontale est caractérisée par une inflammation chronique et systémique, avec des poches entre les dents et les gencives enflammées, gonflées et infectées.

Des chercheurs montrent que les personnes âgées qui présentent des bactéries plus nocives que saines dans le tissu parodontal, et à fortiori une maladie des gencives, sont plus susceptibles de présenter des niveaux de bêta-amyloïde élevés dans le liquide céphalo-rachidien (LCR). Curieusement cependant, la même association n'est pas retrouvée avec les niveaux de protéine Tau.

Lorsqu'on sait que la maladie parodontale affecte 70% des adultes de 65 ans et plus (source CDC), l'association est primordiale. *A la fois en termes de détection et de prise en charge précoce de la maladie parodontale, mais aussi en termes de prise en compte de ce biomarqueur de la maladie d'Alzheimer chez des personnes âgées cognitivement normales*, explique l'auteur principal, le Dr Angela Kamer, professeur agrégé de parodontologie et d'implantologie au NYU College of Dentistry.

L'étude a suivi 48 adultes en bonne santé cognitive, âgés de 65 ans et plus. Les participants ont subi des examens buccodentaires, des échantillons bactériens ont été collectés sous la gencive et un prélèvement de LCR a été réalisé par ponction lombaire afin de déterminer les niveaux de bêta et de tau amyloïde.

Les données révèlent que :

- plusieurs types de bactéries orales apparaissent impliquées dans l'expression des lésions amyloïdes ;
- le microbiome buccal global, avec ses « mauvaises » mais aussi ses « bonnes » bactéries, joue un rôle clé dans la modulation des niveaux d'amyloïdes.
- En revanche, l'étude n'identifie pas d'association entre les bactéries des gencives et les niveaux de Tau. Cette étude révèle que les maladies pro-inflammatoires, comme la parodontite, perturbent la clairance de l'amyloïde du cerveau. C'est l'hypothèse proposée par l'auteur principal, le Dr Mony J. de Leon, professeur de neurosciences et directeur de l'Institut d'imagerie de la santé du cerveau au Weill Cornell Medicine.

D'autres recherches sont prévues pour regarder si l'amélioration de la santé parodontale peut freiner l'accumulation de bêta-amyloïde dans le cerveau et prévenir la maladie d'Alzheimer ou sa progression.

Sources : *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*

Le diabète et Alzheimer

Depuis ces dernières années, les chercheurs tendent à établir des similarités entre les mécanismes impliqués dans la maladie d'Alzheimer et le diabète de type 2.

Ce dernier survient lorsque l'insuline devient moins efficace pour éliminer le glucose de la circulation sanguine, ce qui entraîne un taux élevé de sucre dans le sang et peut provoquer des taux anormaux de cholestérol. Une situation similaire se produit dans la maladie d'Alzheimer, sauf qu'au lieu d'affecter le corps dans son ensemble, les effets sont localisés dans le cerveau. Plus spécifiquement, les scientifiques ont étudié l'action de l'apolipoprotéine E (APOE),

l'une des protéines impliquées dans le transport inverse du cholestérol, qui représente un facteur de risque génétique dans la maladie d'Alzheimer et le diabète de type 2.

L'équipe de scientifiques a testé les effets de petites molécules (CL2-57) susceptibles d'améliorer la fonction d'un autre transporteur de cholestérol appelé ABCA1 dans l'organisme, tout en évitant les effets indésirables sur le foie. L'utilisation de ces composés a notamment permis d'améliorer la tolérance au glucose et la sensibilité à l'insuline, ainsi que de réduire la prise de poids, notent les auteurs des travaux. De futures recherches visant à améliorer les propriétés des molécules CL257 sont prévues, afin d'en augmenter les niveaux dans le cerveau et de mettre au

point un traitement. L'objectif à long terme consistera ensuite à déterminer quels patients atteints de la maladie d'Alzheimer (ou d'une autre forme de démence) pourront en bénéficier.

Un nouvel espoir ?

Un médicament, le Sargramostime (GM-CSF-Leukine®), semble améliorer, de manière significative la cognition des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Cet essai mené par une équipe de neurologues de l'Université du Colorado Anschutz (UC) apporte un début d'espoir. Des données suggèrent aussi que la stimulation du système immunitaire inné et la modulation de l'inflammation pourraient être des approches prometteuses dans le traitement de la maladie.

Source : *revue Alzheimer's & Dementia*

Maintien à domicile : conditions et coût

Arrivé à un certain degré de dépendance, la question se pose de savoir si une personne en perte d'autonomie peut encore vivre à son domicile ou doit être admise dans un EHPAD.

Zoom sur le maintien à domicile, les aides financières prévues pour sa mise en place et les limites de cette solution.

Le maintien à domicile est le fait, pour une personne âgée qui manifeste des signes de dépendance, de continuer à vivre chez elle plutôt que d'entrer dans une structure spécialisée dans l'hébergement collectif (EHPAD). 90 % d'entre elles souhaitent rester le plus longtemps possible chez elles.

Si pouvoir rester chez soi est souhaitable sur le plan psychologique (le placement en établissement spécialisé étant souvent vécu comme une rupture avec son passé et les souvenirs qui y sont attachés), cela nécessite une adaptation du lieu de vie et la mise en place d'une organisation de l'assistance journalière de la personne avec suivi médical et infirmier au domicile.

Plus l'état de la personne se dégrade, plus il faut mettre en place des aides en plus des aides aux tâches ménagères (ménage, courses etc.). L'aide à la toilette, à l'habillage, la prise de médicaments, des trois repas, le déshabillage et le coucher.

Sécuriser le logement

Il faut aussi adapter le logement pour une sécurité optimum : remplacez la baignoire par une douche, optez pour un mitigeur plutôt que des robinets pour vous assurez la même température de l'eau ; posez des barres de sécurité pour aider les déplacements, pour l'escalier, installez une rampe le long du mur et des plaques antidérapantes sur chaque marche.

Un rehausseur de cuvette des WC peut être utilisé ainsi que des poignées pour se relever facilement, mettez un lit médicalisé facilitant le lever et le coucher de la personne, rendez toutes les commandes accessibles depuis le lit (téléphone, télécommande, éclairage...) abonnez-vous à un service de téléassistance pour appeler les secours en cas de chute, en particulier la nuit.

Parfois il faut élargir les portes pour laisser passer un fauteuil roulant.

Coût du maintien à domicile

Outre les frais d'aménagement du logement, il faut prévoir le financement des aides professionnelles

qui se succéderont auprès de la personne dépendante (aides ménagères, service de soins infirmiers à domicile, aide au lever, à la toilette, à la préparation et à la prise des repas).

L'aide des membres de la famille peut être nécessaire pour éviter la solitude et maintenir un lien familial et social, mais également afin de réduire le recours à des professionnels rémunérés. Il est également possible d'obtenir certaines aides. La principale est constituée par l'APAD (Aide personnalisée d'autonomie à domicile). Versée par le Conseil départemental, son montant varie en fonction du degré de dépendance de la personne (classement de GIR 4 à GIR 1) et du niveau de revenus du bénéficiaire. Au-delà d'un certain niveau de revenus, une partie des dépenses liées au plan d'aide restera à charge.

Limites au maintien à domicile

Le maintien à domicile est une solution satisfaisante pour la majorité des personnes dépendantes et des familles qui souhaitent le poursuivre le plus longtemps possible. Malheureusement, quand la dépendance devient trop lourde pour la famille, l'accueil en établissement spécialisé s'avère inévitable. C'est ainsi le cas notamment pour les personnes dépendantes qui nécessitent un accompagnement et une surveillance 24 heures sur 24 (personnes trop lourdement handicapées, personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, etc.).

Où peut-on trouver des informations ?

Sur le portail national d'information :

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr>

qui rassemble toutes les informations relatives au maintien à domicile.

La CNSA a par ailleurs réalisé une série de vidéos pour les personnes âgées dans le cadre de la campagne « Ensemble pour l'autonomie ». Diverses situations que peut rencontrer un senior en perte d'autonomie y sont présentées :

<https://www.dailymotion.com/playlist/x41u09>