



De vous à moi Des chemins pour mieux vous aider



Dominique Quinchez, Présidente

Nous voilà donc déjà à la rentrée, après ce chaud été, avec comme ligne de mire les journées des associations et le 21 septembre la journée mondiale Alzheimer.

Cette journée vise à informer le grand public sur la réalité de la maladie et les difficultés rencontrées par les malades et ceux qui les accompagnent. Elle aura probablement un impact particulier cette année, du fait de l'annonce du déremboursement des médicaments.

“ **Poursuivre les formations et les partages que sont les groupes de parole et les cafés mémoire et mettre l'accent sur le bien-être des aidants...** ”

France Alzheimer, c'est près de 2 200 bénévoles repartis sur 96 associations.

En cette rentrée, je souhaiterais, bien entendu, avec tous les bénévoles du 91 et l'accord du bureau, poursuivre les formations et les partages que sont les groupes de parole et les cafés mémoire.

Mais je voudrais mettre un accent sur le bien-être des aidants, en proposant des séances de relaxation, d'art-thérapie, de yoga du rire, de chant et pourquoi pas de théâtre. Vivre ensemble des expériences d'apprentissage et de plaisir sera, j'espère un des chemins pour mieux vous aider. ●

**Dominique Quinchez,
Présidente**

ZOOM Le déremboursement des médicaments utilisés contre la maladie d'Alzheimer Qu'en penser ?

Depuis le 1^{er} août les médicaments prescrits pour lutter contre la maladie d'Alzheimer ne sont plus remboursés. Une décision prise par le ministère de la Santé, après l'avis de la Haute autorité de Santé, ces médicaments étant jugés pas assez efficaces.

D'abord les faits

- Depuis le 1^{er} août, quatre médicaments sont déremboursés: Ebixa, Exelon, Aricept et Reminyl.
- Ces médicaments n'étaient déjà remboursés qu'à 15 %.
- Aucun signal de toxicité ou de dangerosité de ces médicaments n'est apparu depuis 10 ans.
- Leur efficacité est certes modeste, mais elle existe, en particulier quand ces traitements sont prescrits à une phase précoce.
- L'autorisation de mise sur le marché est maintenue ce qui serait incohérent si ces médicaments avaient montré une réelle dangerosité.
- Le coût actuel des traitements est d'environ 30 euros par mois. Les familles peuvent faire le choix de poursuivre à leurs frais le traitement. Mais le coût va certainement augmenter car le prix sera libre.
- Les associations France Alzheimer, France Parkinson et les Sociétés Savantes se sont opposées au déremboursement et ont saisi le Conseil d'État le 27 juillet afin de faire annuler l'arrêté du 29 mai statuant sur le déremboursement.

Alors que penser ?

Je parle là en mon nom, avec mon expérience personnelle de Gériatre. Prescrire ces médicaments lorsque le diagnostic est récent me paraît justifié, tant j'ai pu constater une amélioration sur les symptômes à ce stade.

Poursuivre le traitement à un stade avancé me semble contre productif, alors que le test des fonctions cognitives continue à baisser.



Les thérapies non médicamenteuses, en améliorant la relation, en donnant du bien-être à aidants et aidés, en stimulant mémoire et intérêt, me semblent trouver là toute leur place.

Et l'avenir ?

Au-delà du côté décourageant et de l'impression d'abandon que suscite ce déremboursement, il reste le travail des chercheurs.

- Le laboratoire Américain Biogen et son partenaire Japonais Eisai ont présenté des résultats encourageants, d'un essai montrant l'efficacité d'un nouveau traitement dirigé contre la protéine amyloïde. Avec, à la fois une diminution des lésions et une diminution du déclin cognitif.
- Ces essais sont effectués, entre autres, pour la France, à Toulouse.
- Restons vigilants, il s'agit de 900 000 personnes atteintes en France.
- Et il s'agit de ce que nous souhaitons pour nos aînés. ●

**Dominique Quinchez,
Gériatre**



Venez courrir à Etampes au profit de l'Association France Alzheimer Essonne

Dimanche 2 septembre 2018, le Domaine de la Chalouette, Ephad située dans la ville de Morigny-Champigny, organise une course ouverte à tous sur l'Île de Loisirs d'Étampes, au profit de l'Association France Alzheimer Essonne.

C'est l'Athlétique Club d'Étampes qui fournit le support technique et de nombreux partenaires apportent leur contribution pour l'organisation matérielle et humaine de la course : La ville d'Étampes, le département de l'Essonne, la communauté d'agglomération de l'Étampois Sud-Essonnes, l'Île de Loisirs, la ville de Morigny-Champigny, le groupe Colisée et France Alzheimer.

Course enfants, 1 km, et course adultes, 7 km, toutes deux ouvertes aux handicapés debout, aux marcheurs et marche nordique.

- **Départs** : enfants 10 heures, adultes 10 h 20.
- **Inscriptions** : enfants 1 €, adultes 7 € par correspondance, 10 € sur place. Récompenses paniers garnis, T-shirts...
- **Renseignements** : site Facebook « course caritative, le temps qui court », secrétariat Domaine de la Chalouette. Tél. : 01 69 92 50 00

Et même si vous ne courez pas, venez nombreux pour rencontrer nos bénévoles, pour passer une journée d'été en famille, profiter de la nature et des animations.

Programme

- 9 h 45 : échauffement sportif
- 10 heures : départ course Enfants
- 10 h 10 : départ Marcheurs
- 10 h 20 : départ Coureurs Adultes
- 10 h 30 : départ Marche nordique
- 10 h 35 : Démonstration Studio Art Danse
- 10 h 45 : Concert Hit'n'Zik
- 12 heures : Tombola ●

Forums des associations

France Alzheimer Essonne présente pour écouter, répondre aux questions et parler de la maladie...

Comme chaque année début septembre, l'association France Alzheimer Essonne sera présente sur de nombreux forums des associations organisés par les municipalités de l'Essonne, pour accompagner la rentrée scolaire et proposer des activités sportives, artistiques, de rencontres diverses et de soutien aux habitants. Voici la liste des communes où les bénévoles de l'association seront présents pour vous rencontrer, vous écouter, répondre à vos questions et vous apporter leur expérience sur tous les aspects de la maladie. ●



- **ARPAJON** 1^{er} septembre.
Bénévoles : Martine Bou et Gérard Foucault.
- **CORBEIL-ESSONNES** 1^{er} et 2 septembre.
Bénévoles : Marie-Odile Baudon, Carmen Castano, Patricia Fournetraux, Béatrice Leroux.
- **ETAMPES**, 2 septembre
Bénévoles : Sandrine Gouret, Dominique Quinchez
- **EVRY** 16 septembre.
Bénévoles : Marylène Friboulet, Françoise McCormick, Dominique Quinchez.
- **DOURDAN** 8 septembre.
Bénévoles : Danièle Gomez, Geneviève Perly.
- **GIF-SUR-YVETTE** 8 septembre.
Bénévole Elisabeth Karnatak,
- **LES ULIS** 8 septembre.
Bénévole : Sandra Josso.
- **MASSY** 8 septembre.
Bénévole : Marie-Odile Baudon.
- **MENECY** 8 septembre.
Bénévole : Dominique Quinchez.
- **MORSANG-SUR-ORGE** 8 septembre.
Bénévoles : René Botter, Arlette Lottin.
- **ORSAY** 9 septembre.
Bénévoles : René Botter, Arlette Lottin.
- **PALaiseau** 8 septembre.
Bénévole : Françoise Mc Cormick.
- **RIS ORANGIS** 9 septembre.
Bénévole : Emile Steinmetz.
- **SAINT CHERON** 8 septembre.
Bénévoles : Martine Bou, Gérard Foucault.
- **VERRIERES-LE-BUISSON** 15 Septembre.
Bénévole : Michèle Roubaud.

FOCUS

Les accueils de jour : un répit aux aidants

Les accueils de jour sont des structures médico-sociales qui ont une double fonction : offrir un répit aux aidants et proposer aux personnes malades des activités qui leur permettent de ralentir les effets de la maladie et d'avoir des relations sociales en dehors de leur cercle familial, c'est-à-dire de conserver une certaine autonomie. En Essonne, vingt-sept accueils de jour pour malades Alzheimer, ont été autorisés par l'ARS et une douzaine sont ouverts soit au sein d'une Ephad, soit gérés par une municipalité et dits "autonomes", soit au sein d'une association.



L'accueil de jour de Saint-Chéron

L'accueil de jour de Saint-Chéron est une structure médico-sociale qui propose aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées une prise en charge et des activités permettant de ralentir les effets de la maladie et conserver des relations sociales en dehors du cercle familial. C'est-à-dire de conserver une certaine autonomie. Cette prise en charge à la journée offre un temps de répit pour l'aidant. L'accueil de jour de Saint Chéron fait partie du groupe associatif Coallia qui œuvre pour l'autonomie des publics fragilisés.

Il offre aux personnes un accompagnement individualisé privilégiant la notion de plaisir, au travers d'activités stimulantes et rassurantes leur permettant de préserver leurs capacités cognitives et motrices : ateliers mémoire, gym douce, jardinage, bricolage, pâtisserie, atelier bien-être, sorties, promenades, visites diverses. Une musicothérapeute intervient tous les quinze jours et des rencontres intergé-

nérationnelles sont organisées une fois par semaine.

Toutes les activités proposées sont autant de moyens de lutter contre l'isolement et le repli sur soi, première cause aggravante de la maladie.

Le centre d'accueil de jour Coallia de Saint-Chéron vise à maintenir du lien social dans une ambiance très conviviale. Il permet aux aidants, aux familles, des moments de répit indispensables à l'équilibre de chacun et la satisfaction de voir leur proche conserver une vie sociale.

Du lundi au vendredi, 14 personnes peuvent être accueillies quotidiennement par une équipe dédiée, expérimentée et motivée.

Ouverture d'un groupe de parole à l'accueil de jour

France Alzheimer Essonne ouvre à la rentrée un groupe de parole à l'accueil de jour, le vendredi après-midi de 14 heures à 16 heures à partir du 19 octobre. L'accueil de jour comme le groupe de parole, sont ouverts à toutes les familles du sud-Essonne.

Les jours et horaires sont consultables sur le site internet :

www.lajourneedesaidants.fr/evenement/cafe-memoire-a/ •

Accueil de jour de Saint-Chéron :

64 avenue de Dourdan
91530 Saint-Chéron.

Tél. 01 64 56 51 15

accueildejournstcheron@coallia.org

Les vertus des thérapies non-médicamenteuses

Deux familles se sont présentées, à des moments différents, à l'accueil de jour pour prendre des renseignements. Elles hésitent à confier leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer à ce type de structure. La première dit que leur médecin leur a déconseillé de l'inscrire en accueil de jour "Laissez-le tranquille" et l'autre raconte que leur médecin leur a dit que cela n'allait pas changer grand chose à l'évolution de la maladie.

Domage ! Partout on commence à reconnaître les vertus des thérapies non médicamenteuses, de plus en plus de livres sortent sur le sujet, les activités menées en accueils de jour et celles développées dans toute la France par les associations départementales France Alzheimer, montrent qu'elles prolongent le temps de l'autonomie, qu'elles permettent aux malades de vivre leur vie, qu'elles stimulent leurs capacités et... qu'elles donnent un vrai répit à leurs aidants et la possibilité d'avoir une écoute. Alors pourquoi s'en passer ? Les structures qui pratiquent ces thérapies existent, il faut en parler, au moins faire l'essai, et ne pas rester dans la solitude. •

VÉCU POUR VOUS

« Regardez Cécile, on danse ! »

Cécile, un peu désorientée et peu loquace passe un après-midi à la piscine, par une journée très chaude, avec d'autres personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Beaucoup de monde dans le petit bain. Les plus expérimentés passent dans le grand bain.

Cécile reste avec moi, un peu craintive à cause des remous et des cris des enfants. Je lui propose de faire quelques mouvements en longeant le bord. On lève une jambe toutes les deux, puis l'autre, et on court ainsi dans l'eau, le

long du bassin. Elle sourit. Je lui suggère de plonger les bras dans l'eau, puis de les sortir. Et voilà : tout d'un coup nous coordonnons nos mouvements, en fait nous avançons en apesanteur, l'eau nous transporte. « Regardez Cécile, on danse ! » Cécile était danseuse classique autrefois. Elle retrouve les sensations, ses yeux sourient, tout son visage s'illumine, elle est magnifique et moi sa joie me transporte. Quel moment de grâce où le temps s'arrête et où il fait si bon de vivre ! •

Françoise Mc Cormick,
bénévole à l'accueil de jour d'Orsay

COMMENT NOUS CONTACTER

Association France Alzheimer Essonne

52 rue Louis Robert, 91100 Corbeil-Essonnes

Tél.: 01 60 88 20 07 - Mail: alzheimeressonne@orange.fr

Écoute: 01 64 99 82 72 - Site: www.alzheimeressonne.org

Un coup de baguette magique...

Meilleur ouvrier de France, le boulanger Gaëtan Paris s'associe à France Alzheimer et maladies apparentées pour aider les personnes malades et leurs proches. Durant tout le mois d'avril cette année, 5 centimes d'euro ont été reversés à l'association France Alzheimer Essonne pour chaque achat de la « Parisse », une baguette haut-de-gamme élaborée par ses soins et distribuée par des artisans sélectionnés pour leur savoir-faire. « C'est la première année que j'organise cette opération, explique le boulanger. Mon père est atteint par la maladie d'Alzheimer et je voulais m'investir pour cette cause. » Dans notre département, **nous remercions bien vivement les boulangeries le Moulin de Gometz, à Gometz-la-ville, M. Cedric Piot, à Mongeron, et Les douceurs de Saclas, à Saclas**, qui ont participé à cette opération. Nous les tiendrons plus précisément au courant de l'utilisation des montants qu'ils nous ont versés. ●



La Parisse

La baguette Parisse a été élaborée par Gaëtan Paris, Meilleur Ouvrier de France. C'est une baguette de caractère qui ne laisse personne indifférent.

Sa forme est originale, avec une croûte fine, craquante et légèrement grillée. Elle attire l'oeil et invite à la gourmandise. Beaucoup de douceur, de persistance et de velouté.

Entendu pour vous

Simone, 90 ans, et André, 88 ans, tous deux atteints de la maladie d'Alzheimer, ne se connaissaient pas et ils se sont rencontrés dans leur Ehpad.

Ils ont très vite sympathisé et ne se quittent plus.

André: - « On dit que j'ai la maladie d'Alzheimer. Je voulais rentrer chez moi, mais maintenant que je t'ai rencontré, Simone, j'ai moins envie de partir... »

Il ne cesse de faire des allers-retours vers la sortie et regarde la route.

- « J'attends qu'ils mettent le panneau » dit-il.

- « Mais quel panneau ? »

lui répond Simone, intriguée ?

- « Le panneau pour Paris bien sûr ! Dès qu'ils le mettront, nous pourrons partir et je t'emmènerai... »

Agenda 54

Septembre 2018

> FORMATION DES AIDANTS

Six séances de 2h30. Vous accompagnez au quotidien un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté ? Vous voulez apprendre, comprendre, partager votre expérience, rencontrer des personnes dans la même situation...

Venez échanger avec d'autres aidants et des professionnels à votre écoute lors d'une Formation des Aidants. Possibilité d'accueil de la personne malade sur place.

Formations des aidants pour le 4^e trimestre

• **À Champcueil**, JARDINS DE SÉRÉNA, 26 RUE DU VIVIER.

1^{re} séance le vendredi 7 septembre et dernière séance le 7 décembre.

• **À Leuville-sur-Orge**, RÉSIDENCE LA CHÂTAIGNERAIE, 35 CHEMIN ROYAL.

1^{re} séance le mercredi 12 septembre et dernière séance le 12 décembre.

Dans les deux cas, une 7^e séance sera organisée quelques semaines plus tard pour faire le point.

Inscriptions au préalable :

Mail : alzheimeressonne@orange.fr

Écoute : 01 64 99 82 72

> LES CAFÉS MÉMOIRE DE L'ASSOCIATION

Entrée libre sans inscription préalable. Vous pouvez venir accompagné d'une personne malade. Il vous est juste demandé de prendre une consommation.

• **À Arpajon**, CAFÉ DU MIDI, PLACE DU MARCHÉ.

15 h à 18 h, jeudis 6 et 20 septembre, 4 et 18 octobre, 15 et 29 novembre.

Action menée en partenariat avec la mairie d'Arpajon, le Clic Orgessonne, et la consultation mémoire de l'hôpital d'Arpajon.

• **À Brunoy**, CAFÉ DE LA MAIRIE, 4 PLACE DE LA MAIRIE, 15 h à 18 h, les jeudis

20 septembre, 4 et 18 octobre, 8 et 22 novembre, 6 décembre.

Action menée en partenariat avec la mairie de Brunoy.

• **À Corbeil-Essonnes**, LA GRANGE, 52, RUE LOUIS ROBERT. 15 h à 18 h,

les mercredis 19 septembre, 3 et 17 octobre, 7 et 21 novembre, 5 décembre.

Action menée avec le soutien de la mairie de Corbeil-Essonnes.

• **À Gif-sur-Yvette**, LA TABLE DU PARC (MAISON DU PARC), 5, SQUARE DE LA MAIRIE.

15 h à 18 h, les mercredis 12 et 26 septembre, 10 octobre, 7 et 21 novembre, 5 et 19 décembre.

Action menée avec le soutien de la mairie de Gif-sur-Yvette.

• **À Massy**, RESTAURANT « LE GRAND OUEST », 37 AVENUE CARNOT, FACE GARE RER/TGV. 15 h à 18 h, mardis 11 et 5 septembre, 9 octobre, 6 et 20 novembre, 4 et 18 décembre. Action menée en partenariat avec le Clic La Harpe et avec le soutien de la mairie de Massy.

• **À Orsay**, MAISON JACQUES TATI, 14 BIS AVENUE SAINT-LAURENT. 14 h à 16h30, les mardis 11 et 25 septembre, 9 octobre, 6 et 20 novembre, 4 et 18 décembre.

Action menée avec le soutien de la mairie d'Orsay.

> GROUPE DE PAROLE DE MASSY

Rencontres des aidants familiaux en présence d'une psychologue, un vendredi par mois.

Infos > Tél.: 01 64 99 82 72.

> GROUPE DE PAROLE DE SAINT-CHÉRON

Le vendredi après-midi de 14h à 16h, à partir du 19 octobre.

Infos > Tél.: 01 64 99 82 72.

> ATELIER DE RELAXATION

• **À Orsay**, MAISON JACQUES TATI, 14 BIS AVENUE SAINT-LAURENT., les mardis 18 septembre, 2 et 16 octobre, 13 et 27 novembre, 11 décembre.

Inscriptions : alzheimeressonne@orange.fr
Tél. : 06 63 19 01 59.