

## ENSEMBLE AVEC LES FAMILLES

**En 2025**

**France Alzheimer aura 40 ans**

**France Alzheimer 93 aura 35 ans**



**Votre association FA 93, créée par Catherine Ollivet, assume ses missions grâce à l'engagement de ses bénévoles, avec le soutien de vos adhésions et de généreux donateurs.**

Nos principales missions :

- **Soutenir les familles** et les personnes malades pour faire face à ces maladies d'Alzheimer ou maladies apparentées ;
- **Informers les familles** sur la prise en soins de leur proche malade, sur les résultats de la recherche, sur leurs droits sociaux, etc. ;
- **Assurer la représentation des personnes malades et des familles** dans les diverses instances sanitaires et médico-sociales de notre département ;
- **Sensibiliser le grand public, les politiques locales et les professionnels de santé** sur l'importance humaine et sociale des conséquences de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.
- **Agir** auprès de tous organismes, décideurs et financeurs, pour mieux adapter

les soutiens à domicile et les institutions d'accueil aux besoins spécifiques des personnes malades et des familles ;

- **Encourager la recherche** sur les causes et le traitement de ces maladies (recherche médicale) et la recherche sur l'accompagnement des familles et des personnes malades (recherche en sciences humaines).

**Pour continuer, nous avons besoin de vous**, en tant qu'adhérents bien sûr, mais aussi avec de nouveaux bénévoles représentant les usagers dans les hôpitaux et cliniques, de nouveaux bénévoles pour accueillir familles et professionnels sur nos stands dans les Forums Santé, de nouveaux bénévoles pour organiser et encadrer des sorties festives, des animations de « bonheurs à partager », etc.

***Vous êtes bienvenu(e)s***

***nous vous attendons !***

### SOMMAIRE

- P 2 Proche aidant  
Bientraitance!***
- P 3 Dilemmes***
- P 4 Informations***
- P 5 Disparitions  
inquiétantes***
- P 6 Leqembi***
- P 7 Rencontres avec  
les familles***
- P 8 Vacances aidants-  
aidés***

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

**14 heures de formation gratuite** 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.

Les formations sont organisées par demi-journées samedi ou mercredi, en deux samedis ou en visio. Contactez-nous pour avoir les prochaines dates : au 01-41-53-00-05 ou [francealzheimer93@gmail.com](mailto:francealzheimer93@gmail.com)

## Proche aidant, aidant familial : quelle distinction ?

**La notion de « proche aidant » est issue de la loi du 28 décembre 2015 et précise l'accès à certains « droits de l'aidant ».** Elle est définie à partir de celui qui aide dans un cercle élargi qui dépasse celui de la parenté, de l'alliance, et des liens de couple.

**Elle englobe des liens de fait**, fondés sur une proximité du lieu de vie (logement commun ou voisin) ou une proximité affective, amicale qui doit être établie comme « **des liens étroits et stables.** ».

Pour obtenir certains droits comme le droit au congé d'aidant, le proche aidant devra apporter la preuve tant du lien de proximité que de l'aide apportée.

**Les aidants familiaux (86% des aidants) sont définis par leur seul lien familial légal avec la personne aidée :** parents, enfants, petits-enfants.

**Parents et enfants sont les seuls à être tenus par la loi à l'obligation alimentaire**, si la personne aidée ne peut subvenir financièrement seule à ses besoins.

## Bientraitance : pour une définition pratique

**Pour le Pr Robert Moulias membre du conseil scientifique de la fédération 39 77 (le n° d'appel unique pour signaler une maltraitance), la bientraitance, terme aujourd'hui incontournable des pratiques professionnelles, exige quelques préalables :**

Connaître son métier, savoir déceler maltraitances et abus, reconnaître celui ou celle dont on reçoit la responsabilité comme une personne à part entière, quels que soient ses déficits, savoir travailler collégalement en équipe, être assez nombreux, et savoir réfléchir avant d'agir ou de ne pas agir.

**Le soin et l'aide, ne sont pas une suite de protocoles** que l'on applique avec automatisme, même si disposer de protocoles est indispensable.

**Dans la bientraitance, il ne peut y avoir de maillon faible.** La bientraitance ne dispose pas

aujourd'hui d'échelles d'évaluation validées. La bientraitance, subjective, échappe donc aux échelles de contrôle qualité. Pour éviter les dérives que l'on voit résulter de définitions trop abstraites ou verbeuses de la bientraitance et de son utilisation pour mieux bétonner le silence sur la maltraitance, certaines définitions de la bientraitance, accessibles à tous ses acteurs, pourraient être proposées :

**La bientraitance, c'est ce qui manque une fois qu'on a déjà répondu à toutes les normes et à toutes les recommandations ;**

**La bientraitance n'est pas la perfection : chacun peut l'avoir comme but accessible ;**

**Et surtout, « la bientraitance, c'est ce qui fait que la dépendance ne soit plus vécue comme une déchéance »**

## Des maires bretons assignent l'Etat en justice

L'association de quinze maires a formé un recours contre l'état pour manque de financement des établissements pour personnes âgées.

Nombre d'établissements et services à domicile pourraient être en cessation de paiement si les pouvoirs publics, ne déterminent pas, au plus vite, les sources de financement attendues et préconisées par l'ensemble des rapports nationaux.

L'état et les départements, doivent déterminer les voies de sortie de crise pour atteindre le ratio minimum de huit professionnels pour dix résidents.

**Source : ADPA juin 2024**

## Dilemmes : la vérité est-elle toujours bonne à dire ?

**Devons-nous toujours dire aux personnes atteintes de démence la vérité, toute la vérité et rien que la vérité ?**

Un « jury d'enquête » avec un vice-président et deux jurés atteints de démence, deux jurés aidants, des professionnels et des universitaires a été organisé en Grande Bretagne pour étudier les dilemmes rencontrés lorsque les personnes malades perçoivent une réalité différente des personnes qui les entourent.

Dans la maladie d'Alzheimer, la perception différente de la réalité la plus fréquent est : *« je vais très bien, je n'ai aucun problème, fichez moi la paix, je n'ai pas besoin d'aide ! »*.

Cette distorsion de la réalité concerne 20% à 70% des personnes souffrant de troubles cognitifs, selon le type de maladie neuro dégénérative et selon la sévérité des atteintes.

Conclusion de ce jury d'enquête :

**Dire la vérité ou mentir peuvent autant l'un que l'autre causer un stress inutile ... mais aussi créer de la joie ou des émotions nécessaires.**

Il n'y a pas de réponse toute faite, applicable pour toutes les situations. Le soignant comme l'aidant familial, doivent se placer le plus près possible de la vérité, en étant guidé par le respect

et l'empathie. L'approche doit être flexible et favoriser une vérité « en étapes ».

Un dilemme fréquent et douloureux pour les familles est de savoir s'il faut annoncer à leur proche malade, le décès de son conjoint ou d'un enfant.

La première question à se poser est de savoir si le malade réclame ce proche disparu, s'il manifeste de l'inquiétude de cette absence par des paroles ou des changements dans son comportement.

Il conviendra alors d'adapter les mots de « la vérité » à cette réalité perçue (ou non) par la personne malade.

La 1ère étape de la vérité peut être alors d'annoncer que ce proche ne peut plus venir lui rendre visite car il est « très malade », puis d'attendre une éventuelle autre demande de précisions, à la suite de cette 1ère annonce.

Ce qu'il convient surtout d'éviter, ce sont des informations contradictoires données par différents membres de la famille.

**Pour les professionnels, chaque réalité que perçoit la personne, doit être explorée avec l'aidant, pour donner du sens aux informations à transmettre.**

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

### En santé :

- Déclaration en ALD par le généraliste
- Dossier MDPH (carte mobilité Inclusion)
- Dossier APA (pour financer aides et accueil de jour)

### En sécurité :

- Veiller à pouvoir joindre la personne
- Pouvoir rentrer chez elle
- L'équiper de dispositifs pour appel d'urgence
- Veiller à sauver ou dupliquer ses papiers

## POUR VOUS

### 4 Plateformes de répit et de soutien aux aidants familiaux et proches

**Financées par l'ARS d'Ile de France, pour mieux accompagner le « duo » aidant/aidé**

**Des ateliers santé, gym douce ou sensoriels, des sorties ponctuelles, des remplacements à domicile...**

**Plateforme Les Rives-Le Relais au Pré St Gervais** (accueil de jour les Rives - Pantin)

Renseignements 01 56 27 06 90 - Mel [contact.les-rives-le-relais@ussif.fr](mailto:contact.les-rives-le-relais@ussif.fr)

**Plateforme COALLIA à Aulnay sous bois** (accueil de jour les 3 cerisiers - Aulnay)

Renseignements Wendy au 07 71 44 24 13

**Plateforme St Vincent de Paul à Stains** (accueil de jour de l'EHPAD - locaux séparés)

Renseignements 01 48 27 88 93

**Plateforme Emile Gérard à Livry Gargan** (accueil de jour Les petites charmilles - Livry)

Renseignements 01 41 70 11 11 - site internet : [www.ehpadegerard.com](http://www.ehpadegerard.com)

## L'IRCANTEC soutient les actions de France Alzheimer

Depuis 2018, l'Ircantec soutient les actions de l'association France Alzheimer et maladies apparentées. Ce fidèle engagement permet de soutenir, pérenniser et développer les actions de l'association à destination des personnes malades et de leurs proches aidants.

**Convaincue par les actions menées par France Alzheimer, l'Ircantec a décidé de renouveler sa confiance pour les trois prochaines années avec une aide financière permettant de l'accompagner davantage encore.**

## Pavillons-Sous-Bois a signé la charte Alzheimer

**Elle rejoint Le Raincy et Noisy Le Grand, Villemomble, Aubervilliers, Tremblay, Livry-Gargan et Bondy**

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

De son côté France Alzheimer s'engage à agir auprès de tous les personnels de la mairie, grâce à des actions de sensibilisation, pour les aider 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 !

## Disparitions inquiétantes

Il n'y a pas de critères précis pour définir une disparition inquiétante. Mais la disparition d'un adulte peut être considérée comme inquiétante si la personne est vulnérable du fait d'une maladie de son âge, ou sous protection de justice (tutelle-curatelle).

Vous devez vous adresser à la police ou à la gendarmerie pour déclarer la disparition. Celle-ci pourra mettre en œuvre différents moyens permettant de retrouver la personne égarée, dont les équipes des sapeurs-pompiers, avec leurs chiens spécialisés dans la recherche de personnes.

Une étude sur les disparitions inquiétantes a été menée par la Service Départemental d'Incendie et de Secours - SDIS 13 - dans les Bouches-du-Rhône, hors Marseille, soit un bassin de population d'un million d'habitants.

Sur 2 ans, 437 disparitions ont été recensées – **114 concernaient des personnes de plus de 60 ans soit 25%.**

**Une disparition inquiétante chaque semaine a été déplorée : 58% des personnes disparues venaient du domicile et 34% à partir d'un Ehpad.**

## Le chien Crunch et sa candidature spontanée en chien d'Ehpad

Crunch a 8 mois quand les responsables de l'Ehpad Les Cèdres à Villemomble, le trouvent devant la porte de l'Ehpad. Il n'est pas pucé, personne ne le réclame. L'Ehpad l'adopte et l'intègre à l'organigramme! Depuis, il accueille les visiteurs et veille à ce que tout se passe bien dans l'établissement. Nous l'avons rencontré en nous rendant à une réunion organisée par l'Ehpad, pour tous ses prestataires et les personnels des autres Ehpad. Il a bien vérifié que tout allait bien, malgré la nouvelle disposition des tables et chaises, et s'est couché. Merci Crunch!

## 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 au club La Raquette de St Denis, avec Camille, un entraîneur sportif très attentif.

France Alzheimer 93 vous propose cette nouvelle activité de loisirs gratuite.



Salle La Raquette, Avenue Roger Semat.

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

Rendez-vous sur place ou

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

par mail à [Francealzheimer93@gmail.com](mailto:Francealzheimer93@gmail.com)

## Nouveau médicament, LEQEMBI, pour le stade précoce et sous conditions

Le régulateur européen des médicaments autorise la mise sur le marché du Leqembi, traitement à destination des personnes malades d'Alzheimer au stade précoce, et visant à ralentir le déclin cognitif. France Alzheimer se réjouit de cette décision.

Le traitement est finalement autorisé **pour les personnes qui présentent un risque plus faible de subir des effets secondaires** : soit des personnes ne possédant pas deux allèles ApoE4 pour le gène ApoE et présentant une pathologie amyloïde avérée. Ces recommandations sont similaires à celles édictées aux Etats-Unis, au Japon ou au Royaume-Uni.

Aussi, l'EMA précise que l'administration du traitement se **fera sous contrôle médical strict, avec un accès régulier à l'imagerie de type IRM**. L'objectif est de garantir la sécurité du traitement, en vérifiant l'absence de complication liée à son administration.

Le laboratoire Eisai va déposer une demande d'accès anticipé pour permettre aux patients français éligibles, de bénéficier du traitement, le temps que la Haute Autorité de Santé (HAS) rende son avis pour une commercialisation en France.

### L'espoir renaît mais ...

Cette innovation thérapeutique amorce un tournant dans la prise en soin des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Si l'association **France Alzheimer et maladies apparentées** se réjouit de cette nouvelle, elle rappelle aussi qu'il est essentiel de poursuivre la recherche afin d'apporter des solutions à toutes les personnes malades, quel que soit le stade de la pathologie.

**France Alzheimer appelle aussi – et toujours – le gouvernement français à se responsabiliser face à cet enjeu majeur de santé publique.** « Il est plus que jamais essentiel de structurer une réponse publique adaptée aux besoins des millions de personnes concernées en France, personnes malades et proches aidants, dont le parcours de soins et d'accompagnement doit être consolidé, sur l'ensemble du territoire », insiste le président de l'association, Joël Jaouen. « **Nous devons tous avoir les mêmes chances, le même droit, où que nous nous trouvons en France, d'avoir accès à un diagnostic précoce pour bénéficier du meilleur traitement et du meilleur accompagnement au moment opportun, ce qui n'est pas encore le cas aujourd'hui.** »

Seul un plan national dédié et ambitieux, peut permettre de structurer cette réponse publique, tel que rappelé d'ailleurs par les pays du G7, dont la France, le 11 octobre dernier dans leur communiqué commun sur la santé. **Or, aujourd'hui, aucun plan n'est en cours de déploiement en France.** C'est pourtant l'outil le plus efficace pour améliorer le quotidien des familles et pour anticiper la commercialisation et l'accessibilité aux innovations thérapeutiques, en améliorant d'urgence, la prévention et le diagnostic de la maladie.

De son côté, Jean Georges, directeur d'Alzheimer Europe (dont France Alzheimer est membre), **appelle également à un « accès rapide, sûr et équitable » au Leqembi, et à d'autres traitements à venir**, comme indiqué dans leur prise récente de position sur les thérapies anti-amyloïdes. « **Nous nous tournons désormais vers les laboratoires pour qu'ils adoptent des politiques de prix raisonnables et durables, et vers les organismes de remboursement pour garantir que le Leqembi (ou le lecanemab) soit couvert par les systèmes nationaux.** Les systèmes de santé doivent également être adaptés, afin que les personnes puissent recevoir un diagnostic précis au moment opportun, avec accès au traitement et à une surveillance efficace des effets secondaires potentiels. »

Source : France Alzheimer

## Rencontres avec les familles de septembre à novembre

### Neuilly Sur Marne Journée Alzheimer

Stand d'information sur le marché,

Activités intergénérationnelles  
Conférence



### Noisy le Grand Semaine bleue CCAS et AGIRC-ARRCO

Débat Théâtral  
« A bout de bras »

Le quotidien des aidants.



### Pantin 3 jours salon des retraites CIG-Ile de France

Accueil et information

Echange avec trente personnes .



### Aubervilliers Festival du film social

Projection du film  
« Tendre Mémoire »

Court métrage témoignage  
sur la maladie produit par  
France Alzheimer



### Neuilly sur Marne

#### Concert

Les Syphonnés du vocal



### Montfermeil Journée des seniors Hôpital

Stand d'information dans  
le hall de l'hôpital

### Le Raincy Gare RER Journée mondiale Alzheimer

Rencontre avec les voyageurs

Villemonble  
Ehpad Les Cèdres  
Information sur la maladie  
d'Alzheimer aux prestataires de l'Ehpad

### Bobigny Hôpital Avicenne Service Neurologie

Rencontre avec des familles

### Bobigny et Noisy le Grand Caravane des aidants Rencontre avec des familles

Concert

### Livry-Gargan Forum santé

Stand d'information

### Pierrefitte CCAS

Rencontre avec les  
ambassadrices de  
santé

### St Denis, Montreuil, La Courneuve

Intervention auprès des  
étudiants aides-soignants, et services  
civiques

## FRANCE ALZHEIMER 93

**Correspondance**  
**91 Av.de la Résistance**  
**93340 LE RAINCY**

**01 41 53 00 05**

francealzheim93@gmail.com

www.francealzheim93.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*

**Nous rencontrons les élèves de lycées ou lycées professionnels. Nous leur parlons de la maladie et des relations avec le malade pour les élèves qui travailleront dans ce domaine. Nous organisons des séances de cinéma autour du film « Colocs de choc ».**



## Des vacances pour les malades et leurs aidants

**Les Séjours Vacances France Alzheimer** proposent chaque année à près de 400 personnes malades et à leurs aidants (adhérents des associations départementales France Alzheimer), un moment de détente et de répit.

Ils sont tous encadrés par des bénévoles et des professionnels spécialement formés. Cet accompagnement de qualité participe au bien-être de la personne malade et de son proche aidant qui se voient proposer, durant leur séjour, des activités adaptées à leur situation (excursions, activités festives, loisirs). .

Une occasion privilégiée, pour la personne malade et son proche aidant, de faire des activités ensemble ou séparément, et de prendre du temps pour se reposer, changer d'air et de paysage !

**Attention : les vacances France Alzheimer sont réservées aux adhérents à jour de leur cotisation.**

Renseignements auprès de FA93 : 01 41 53 00 05 ou francealzheim93@gmail.com . Le catalogue « Séjours vacances » est sur le site francealzheim93.org. Vous pouvez aussi nous le demander.

## Le Village Répit Familles de Fondettes à côté de Tours

Ouvert toute l'année sauf au mois de janvier.

Que vous soyez aidant ou aidé, imposable ou non, vous pouvez bénéficier, selon vos revenus, d'une prise en charge de : 75 à 85 % du coût de votre premier séjour (14 jours par an), par votre caisse de retraite complémentaire AGIRC ou ARRCO. VRF vous aide à trouver ces financements (frais de dossier : 50 euros).

contact@vrf.fr ou 05 57 885 885

Plusieurs membres de la famille peuvent y aller mais les aides au financement seront uniquement pour le malade et son aidant.

## Les nouvelles de notre local au Raincy

Nous remercions **Immaculée** qui a assumé l'administratif pendant presque 5 ans. Et nous lui souhaitons bonne chance pour la suite.

Eller restera avec nous comme psychologue pour la formation des aidants.

Nous accueillons **Jocelyne et Cathy** pour la remplacer.

Notre local du 91 avenue de la Résistance au Raincy, mis à notre disposition par le Rotary, fait peau neuve petit à petit.

**Et nous pouvons vous y accueillir les mardi et jeudi après-midi.**