

ENSEMBLE AVEC LES FAMILLES

-Vous avez besoin de quoi pour vous aider ?

Réponse de la personne aidante :

- Je n'ai besoin de rien

Vous le savez puisque vous le vivez ! et nous le savons pour la même raison, être aidant d'une personne malade d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, épuise.

Et pourtant, lorsque nous rencontrons les aidant(e)s pour la première fois, et malgré une description de la situation grave à laquelle la maladie les confronte, tou(te)s ont du mal à accepter qu'il leur faudrait de l'aide.

Demander de l'aide ce serait reconnaître une incapacité, une faiblesse et peut-être faire face à une souffrance que l'on peine à avouer.

C'est le propre de cette maladie : le malade ne présente aucun signe extérieur de maladie. La ressemblance avec la personne que l'on a toujours connue est telle que nous croyons toujours pouvoir compter sur sa réaction face à une situation. Autant de déceptions auxquelles nous sommes confronté(e)s chaque jour.

Et dans un coin de notre tête nous continuons à y croire. Alors pourquoi demander de l'aide ?

De plus, nous avons un engagement comme conjoint(e), comme enfant, comme ami(e), à toujours lui venir en aide. Alors demander de l'aide n'est-ce pas trahir cette promesse ?

Nous ajoutons à cela, la complexité des démarches, des termes utilisés et des acronymes, puis des délais d'attente qui désespèrent.

Notre association est là pour échanger avec vous sur tous ces sujets, sans tabou et en respectant votre propre vécu, sans à priori.

Vous partagerez avec nous votre propre expérience. Vous pourrez aussi participer aux formations et même nous rejoindre comme bénévoles.

Denise Lauprêtre

Notre Assemblée Générale se tiendra
le samedi 5 avril à 14h30

à l'Osteria

17 Rue du Général Leclerc,
93110 Rosny-sous-Bois

Soyez les bienvenu(e)s

SOMMAIRE

P 2 Les Urgences

P 3 Les impôts

*P 4 le dossier médical
APA*

P 5 RH Inserm

P 6 La recherche

*P 7 FA dans les villes
du 93*

P 8 Poème

Prochaines formations des aidants familiaux (Formation gratuite de 14h)

En 2 samedis : les 24 mai et 14 juin à Neuilly sur Marne (lieu à préciser)

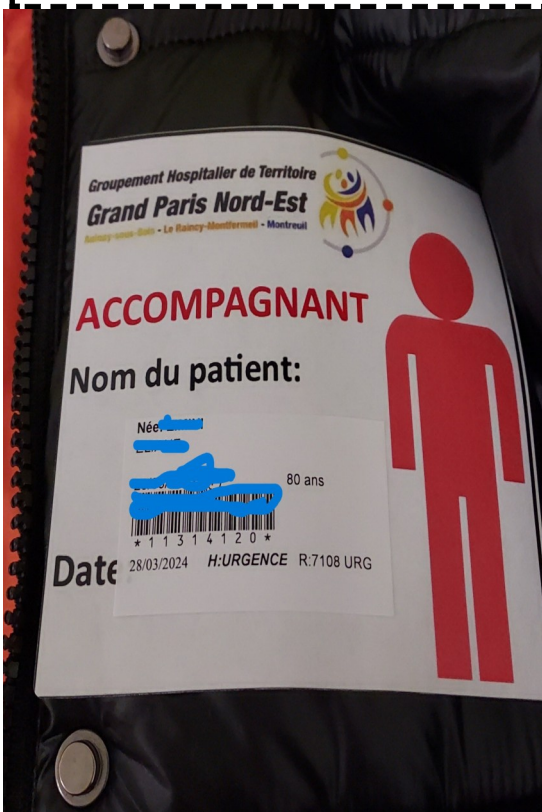
En visio : les samedis matin de 9h30 à 12h30

22 mars, 26 avril, 17 mai, 14 juin et 5 juillet

Plusieurs membres d'une même famille peuvent participer.

Pour vous inscrire : téléphone au 01-41-53-00-05 ou mail à francealzheimier93@gmail.com

Le badge accompagnant aux Urgences



Grâce au travail des Représentants des Usagers au sein des Commissions des Usagers, **un badge accompagnant** a été créé pour permettre à l'accompagnant d'une personne désorientée de rester avec elle aux urgences.

Nous remercions ici **Nathalie Robert** qui nous représente au sein de l'hôpital Robert Ballanger depuis des années, qui en a été à l'initiative et a permis l'aboutissement de cette création.

Le badge s'accompagne de la signature d'une charte accompagnant qui rappelle des règles essentielles dans un service d'urgence :

- Le malade désigne la personne qui n'est pas obligatoirement la personne de confiance
- Le badge doit être porté et visible tout le temps de la présence aux urgences
- L'accompagnant s'engage à la confidentialité, à ne pas filmer ni enregistrer et à sortir du box pendant les soins

Démarche France Alzheimer auprès des services d'urgence

Pour sensibiliser les services d'urgence dans toute la France et dans toutes les structures, France Alzheimer diffuse un petit film et distribue une plaquette papier.

Le but est de montrer qu'il est plus facile d'accepter qu'une personne proche du malade puisse l'accompagner. Cela évite les pertes d'information, la panique du malade et favorise l'apaisement.

Nous les tenons à votre disposition si vous souhaitez participer à cette démarche.



Aubervilliers et le portage des repas

Portage des repas par des facteurs de la Poste. Pour en bénéficier contacter le CCAS. Prix selon les revenus sur 5 tranches (Maximum 7 euros). Le repas du midi est différent de celui du soir.
35 000 repas par an.

La déclaration d'impôts

Pour les titulaires de la carte d'invalidité (taux minimum 80 %) ou de la carte mobilité inclusion avec mention « invalidité » (CMI), ne pas oublier de cocher la case « P » sur la déclaration des revenus pour bénéficier d'une demi-part supplémentaire.

Réduction d'impôt :

Pour les dépenses d'hébergement pour personnes dépendantes (EHPAD), que ce soit en hébergement permanent ou temporaire

Cocher la Case « 7CD »

La réduction est égale à 25 % des dépenses engagées dans la limite de 10000 euros, soit un maximum de réduction d'impôt de 2500 euros.

Crédit d'impôt :

Pour les dépenses emploi à domicile, aide à la personne

Cocher la Case « 7DB »

La prise en charge est égale à 50 % des dépenses engagées dans la limite de 12 000 euros, soit un montant maximum pris en charge de 6 000 euros

La limite de 12 000 euros peut-être majorée de 1500 euros par membre du foyer de plus de 65 ans (limite 15000 euros) et atteindre 20000 euros si un membre du foyer est titulaire de la carte d'invalidité d'au moins 80 % (dans ce cas ne pas oublier de cocher la case « 7DG »)

Différence entre réduction et crédit d'impôt

La réduction d'impôt sera déduite de l'impôt à payer. Si l'impôt est inférieur à la réduction ou si vous n'êtes pas imposable il n'y aura pas de remboursement.

Par contre vous serez remboursé de la différence si le crédit d'impôt est supérieur à l'impôt à payer ou en totalité si vous n'êtes pas imposable.

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

En santé :

- Trouver le nom de son médecin
- Vérifier la Déclaration en ALD par le généraliste
- Faire le dossier APA (pour financer aides et accueil de jour) et MDPH pour la carte CMI
- Connaître ses traitements et surveiller sa capacité à les prendre seul(e)

En sécurité :

- Veiller à pouvoir joindre la personne
- Pouvoir rentrer chez elle (impossible si la clé est dans la serrure)
- L'équiper de dispositifs pour appel d'urgence
- Veiller à sauver ou dupliquer ses papiers
- Photocopier les papiers en recto-verso (des numéros importants sont souvent au verso)

Certificat médical APA : que savoir pour un dossier sans faille

Le certificat médical est une pièce maîtresse pour obtenir [l'APA](#), car il permet d'aider à évaluer précisément le niveau d'autonomie de la personne âgée. Cet élément repose sur l'échelle [GIR \(Groupe Iso-Ressources\)](#), utilisée pour déterminer si la personne peut bénéficier de cette aide et à quel niveau, et est évaluée par l'équipe médico-sociale du département.

C'est le **médecin traitant ou un gériatre** qui est chargé de remplir ce certificat. Il doit y indiquer l'état de santé global, les pathologies principales, les incapacités fonctionnelles et les besoins spécifiques, comme une aide au lever ou des soins réguliers. Ce certificat vous permet de fournir des informations précises à l'équipe médico-sociale du département, qui se rendra à votre domicile et qui pourrait passer à côté de certaines difficultés que vous n'aurez pas su exprimer.

Le certificat médical officiel pour l'APA est sur le document APA du 93 qui peut être téléchargé.

Ce document se compose de plusieurs sections essentielles :

- Identification de la personne concernée : nom, prénom, date de naissance
- Antécédents médicaux et état de santé général : pathologies chroniques, traitements en cours, troubles spécifiques liés à l'âge.
- Évaluation des capacités fonctionnelles : le médecin y décrit les difficultés que rencontre la personne dans les actes essentiels de la vie quotidienne, comme se déplacer, s'alimenter ou se laver.
(bon à savoir : s'habiller signifie savoir gérer ses vêtements et pas seulement les enfiler, manger seul signifie faire les courses, la préparation, la vaisselle ... pas seulement manger à table)
- Besoin d'assistance et d'aides techniques : partie consacrée aux aides nécessaires, humaines et techniques pour certaines tâches.

Les points clés à vérifier lors du remplissage

- Clarté et précision : Les informations doivent être précises et lisibles pour éviter tout malentendu.
- Complétude : Toutes les sections doivent être renseignées, même si elles ne semblent pas s'appliquer à la situation. Le certificat doit être signé et daté de moins de trois mois avant le dépôt du dossier.

Comment faciliter cette étape pour le médecin ?

Avant le rendez-vous avec le médecin traitant, assurez-vous de préparer un maximum d'informations utiles :

- Un résumé des difficultés rencontrées par la personne dans son quotidien.
- La liste des équipements déjà en place.
- Le formulaire de certificat médical imprimé, prêt à être rempli.

Source : Cap Retraite Février 2025

l'Inserm et ses salarié(e)s aidant(e)s

Les Ressources Humaines de l'INSERM ont organisé une journée d'information pour les salarié(e)s aidant(e)s. Les aidants concernés aident des enfants, des adultes ou des personnes âgées.

Pendant la matinée les différents dispositifs existants et/ou mis en place au sein de l'Inserm ont été présentés (Congés proches aidants, crédits d'heures partagés, télétravail ...).

Les associations présentes ont exposé leurs actions respectives pour les personnes aidantes.

La Direction de l'Inserm a apporté son soutien actif à cette initiative.

France Alzheimer 93 et France Alzheimer 75 ont été invitées à présenter leurs actions de soutien et notamment la formation des aidants familiaux (nous remercions la personne de l'Inserm qui avait parlé de France Alzheimer 93 après avoir suivi une formation avec notre association).

L'après-midi chaque association a pu animer un stand et rencontrer individuellement les personnes concernées.

Nous remercions l'Inserm pour cette initiative modèle et les personnels qui en sont à l'origine.

Nous serions ravis de pouvoir partager de tels moments dans toutes les entreprises.

Mandat de protection future

Le **mandat** de protection future permet de protéger la personne, ses biens, ou les deux.

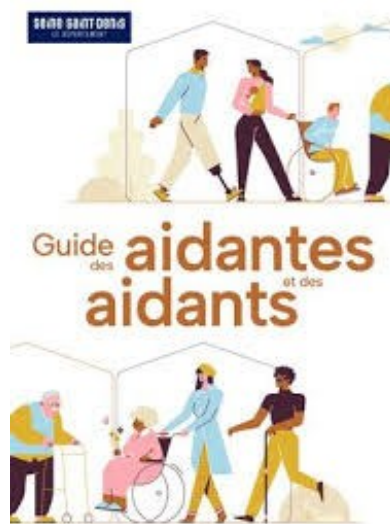
La personne qui organise sa **protection** future (le mandant) peut nommer plusieurs mandataires. Par exemple, il peut en nommer un(e) pour la **protection** de sa personne et un(e) autre pour la **protection** de ses biens

Pour information et pour répondre aux questions de familles dont plusieurs membres sont dans des pays différents :

Le mandat de protection future est valable dans 20 pays européens par accords et concordat international de La Haye.

Merci à notre bénévole Annick pour ces recherches.

Guide des aidants du 93



48 pages d'information, disponible sur :

https://seinesaintdenis.fr/IMG/pdf/cd93_guide_aidants.pdf

Une mutation présente chez les Islandais protège des souris contre Alzheimer

Pourrons-nous un jour nous protéger d'Alzheimer ? Une lueur d'espoir pourrait bien apparaître grâce à une étude française du CNRS et de l'université Grenoble Alpes réalisée sur des souris en laboratoire. [Ces travaux](#) ont été publiés le 14 juin 2024 dans la revue *Molecular Psychiatry*. Les neurobiologistes ont inoculé une protéine présente sous une forme mutée dans le génome des Islandais, particulièrement résistants au déclin cognitif. Ils ont constaté que, après seulement une injection, les souris traitées ne développaient aucun symptôme de la maladie d'Alzheimer.

Alzheimer : une maladie à pseudo-prions

Une protéine de type prion est une protéine qui, si sa conformation change, peut devenir pathogène et transmettre ce caractère aux protéines normales environnantes. C'est le cas par exemple dans le cadre de la maladie de Creutzfeldt-Jakob. *« Auparavant, on ne pensait pas que les maladies dégénératives pouvaient être de type prion. Mais depuis une dizaine d'années, on sait que les protéines qui sont impliquées dans la maladie d'Alzheimer se comportent comme des prions à l'intérieur de l'organisme. C'est pour cette raison que l'on parle de pseudo-prions, d'autant qu'ils sont bien moins transmissibles que des prions »*, explique Marc Dhenain, chercheur au laboratoire des maladies neurodégénératives (CNRS, CEA, université Paris-Saclay), et co-auteur principal de l'étude. Sur ces bases, Marc Dhenain et ses collègues ont cherché une façon de freiner l'action de ces pseudo-prions....

Une mutation Islandaise

La faible population de l'île – quelque 300 000 habitants – a rendu possible un génotypage entier du pays. Or, ce recensement a révélé une mutation sur un précurseur des protéines β -amyloïdes. En suivant le niveau cognitif de ces personnes, des chercheurs ont constaté qu'elles étaient protégées contre la maladie d'Alzheimer. Comment une telle protection est-elle possible ?

Une hypothèse est que la mutation observée dans le génome des Islandais freine la production incontrôlée de protéines β -amyloïdes. En partant de cette conjecture, les neurobiologistes français ont inoculé cette mutation à des souris modifiées pour contracter la maladie d'Alzheimer, et ont constaté que celles qui avaient reçu une injection conservaient leur mémoire les mois suivants.

Les scientifiques ont apprécié la mémoire des souris grâce à l'expérience de la piscine de Morris : *« Il s'agit d'un système où les animaux sont mis dans une piscine et doivent retrouver le chemin vers une plateforme. Lorsque la mémoire faiblissait, les souris ne trouvaient pas ce chemin, tandis que les souris traitées s'en souvenaient encore quatre mois plus tard »*, résume Marc Dhenain.

Source : La Recherche Juin 2024

Pour en savoir plus : un podcast du 24 octobre sur Radio France Alzheimer



<https://radiofrancealzheimer.org/channel/1-Radio-France-Alzheimer>

Nos rencontres dans les villes



Merci à Neuilly sur Marne, qui nous reverse un montant des dossards.

Et merci aux coureuses et coureurs qui ont choisi de courir pour notre association et qui sont venu(e)s nous rencontrer à notre stand.

Exposition des réalisations artistiques à l'accueil de jour de Livry-Gargan

France Alzheimer 93 finance l'intervention de Yanka, peintre sculptrice, qui anime un atelier d'art auprès de malades d'Alzheimer. Le projet se déroule sur une année entière et une exposition des réalisations est présentée en présence des artistes et de leurs familles.

C'est toujours un grand moment d'émotion, que seul l'art peut procurer. Nous remercions Yanka, et toute l'équipe des Petites Charmilles qui rendent cette action tellement belle.



POUR VOUS

Tous les mois le repas partagé entre aidants et malades.

À la plateforme de répit du Pré St Gervais

3ème mercredi de chaque mois à 12h

Et à venir ...

Montreuil Forum santé

le 14 mai de 10 h à 18 h

Nous y serons

Bondy Loto

au profit de
France Alzheimer
le jeudi 19 juin à 14h00

Sevrans Forum prévention

Le 24 mai
Nous y serons

Bagnolet Rencontre

Tiers lieu autonomie
Bagnolia
En avril

Bobigny Hôpital Avicenne Espace Martine Midy

Rencontre avec les familles

le 29 mars de 14h à 17h

Vaujours Les Jardins de Longuioles

le samedi 22mars 15h

Rencontre avec les familles

Venez nous
y rencontrer

Et nos futures activités

Pantin Salon pré retraite CIG

18-19-20 juin

Sophrologie pour les aidants

Contactez-nous si vous
êtes intéressé

Groupe de parole en visio

Le samedi matin
Sur inscription

À partir de Septembre

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 35 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

L'acteur Jacques Gamblin publie un livre :

« Mère à l'horizon »
 chez Robert Laffont

« Elle ne sait plus faire la cuisine. Elle lave la vaisselle propre et essuie la vaisselle sale. Elle garde les croissants pour demain, puis, le lendemain, elle les garde encore pour demain... Ils sont rassis, ils n'ont plus de goût. Elle ne le sait pas, puisqu'elle les garde pour demain. ... La mémoire de sa maman qui s'en va peu à peu est, pour Jacques Gamblin, l'occasion de lui rendre un hommage empreint de tendresse. »

Poème pour les aidants

Ne me demande pas de me rappeler

N'essaye pas de me faire comprendre

Laisse-moi me reposer

Fais moi savoir que tu es avec moi

Embrasse mon cou et tiens ma main

Je suis triste, malade et perdu

Tout ce que je sais

C'est que j'ai besoin de toi

Ne perd pas patience avec moi

Ne sacre pas, ne crie pas, ne pleure pas

Je n'y peux rien de ce qui arrive

Même si j'essaye d'être différent

Je n'y arrive pas

Rappelle-toi que j'ai besoin de toi

Que le meilleur de moi est parti

N'abandonne pas reste à mes côtés

Aime-moi jusqu'à la fin de ma vie.

**(poème affiché dans la salle de soins
 du service gériatrie de l'hôpital Casanova)**

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 projections de témoignages et avons mis au point un quizz. Les lycées et les professeurs engagés dans cette démarche :

Bobigny : lycée Louise Michel (Carole Macabiou)

Livry-Gargan : lycée Henri Sellier (Madame Wali)

Le Blanc Mesnil : lycée Jean Moulin (Razika Sahli)

Nous remercions les enseignantes pour leur implication.