

ENSEMBLE AVEC LES FAMILLES

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

**Dates et adresses en der-
nière page**

Où sont les aidant(e)s ?

Depuis quarante ans les bénévoles de France Alzheimer apportent du soutien et des informations aux familles. Depuis toutes ces années, l'association développe des moyens pour aller à leur rencontre et cela demande beaucoup de temps.

Les aidant(e)s sont très nombreux et nous savons leur apporter un mieux dans leur quotidien, sans prétendre être les seul(e)s mais en étant leurs pairs. Pour les rencontrer, nous multiplions les initiatives avec les villes, les Ehpad, les accueils de jour, les équipes ESA, les écoles professionnelles, les cinémas... et nous les remercions dans les pages du présent journal. Et pourtant, nous en rencontrons très peu.

D'où notre question : «où sont les aidant(e)s? »

Les familles et leur malade sont encore beaucoup trop isolées car surchargées. L'annonce diagnostic

n'a constitué qu'une annonce et le quotidien de l'accompagnement reste à la charge de ses proches quand il y en a. L'absence de protocole de suivi, le peu d'heures d'Equipe Spécialisée Alzheimer, d'hôpital de jour, d'accueil de jour, pour celles et ceux qui auront la chance d'en bénéficier, laissent aux proches tout le temps qui reste pour s'occuper de la santé, de l'hygiène, de l'occupation de la personne malade tout en menant leur propre vie avec leurs propres soucis. Il leur est difficile de consacrer encore du temps pour aller dans les espaces, forums, cafés..., qui leur sont consacrés.

À défaut du Plan Grand Âge toujours annoncé et jamais réalisé, il serait souhaitable que dès l'annonce, le malade et ses proches puissent nous être orientés. Nous allons, pour cela, reprendre les permanences au sein des Hôpitaux du département.

*P. 2 Refus de se laver
P. 3 L'obligation
alimentaire
Happy Visio
P.4 Territoire de
l'intime
P.5 Logement aidant-
aidé / Aménagement
P. 6 Recherche
P. 7 Nos rencontres et
nos actions
P. 8 Programme des
formations*

Deux nouveautés pour les aidant(e)s : pour l'inscription nous contacter

Groupe de parole en Visio

chaque 2ème samedi du mois de 10h à 12h à partir du 13 septembre-10 places

Séances de sophrologie

Une fois par mois à Villemomble

Que faire face au refus de se laver ?

La toilette est un moment important, synonyme de bien-être et de détente, à la condition toutefois que la personne malade ne soit pas effrayée ou rebutée par l'injonction de se laver. Si la « *toilette* » a une connotation trop négative, il est possible de lui substituer d'autres formules qui vont suggérer la décontraction : *"tu vas passer un moment agréable"*, *"je vais m'occuper de toi"*, *"je vais te faire beau (ou belle)"*.

La mémoire étant altérée, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut ne pas se souvenir qu'elle ne s'est pas lavée. Il ne sert à rien de vouloir la convaincre du contraire en lui faisant remarquer que le gant de toilette est sec ou encore que ses habits sont tachés. Il sera beaucoup plus efficace d'évoquer les bénéfices et les aspects positifs de la toilette.

Si la personne témoigne de l'agitation ou même simplement de la gêne, il conviendra de prendre le temps de la rassurer.

Le simple fait d'expliquer le déroulement de ce moment ou de lui masser doucement les mains ou le visage peut suffire à calmer son angoisse. Il est également conseillé d'être toujours « *visible* » par la personne, que ce soit en se plaçant face à elle ou en s'assurant qu'elle voit notre visage dans le reflet du miroir, afin là encore de l'apaiser. En revanche, la présence d'un grand miroir est à proscrire si la personne n'est plus en mesure de se reconnaître et est effrayée par son image.

Si la personne malade est en capacité de réaliser elle-même sa toilette, ou même simplement quelques séquences, il est important de l'encourager et si besoin, de lui indiquer les étapes à accomplir : prendre le gant, le mouiller avec du savon ou du gel douche, se laver le visage, etc. L'aidant peut aussi mimer les gestes ou guider physiquement la personne en évitant tout mouvement brusque.

Brosse à dents spéciale

La brosse à dents 3 faces nettoie tous les côtés des dents en même temps. Elle permet un grand gain de temps pour cette action nécessaire, mais pas toujours facile à supporter pour nos malades.



L'obligation alimentaire

Aux termes des articles 205 à 207 du Code Civil, vous êtes tenu à une obligation alimentaire vis-à-vis de vos parents, beaux-parents (la loi a, récemment supprimé l'obligation alimentaire des petits enfants).

Lorsque vous les aidez à subvenir aux besoins essentiels de la vie courante, vous pouvez déduire les dépenses correspondantes (nourriture, logement, santé...) de votre revenu imposable.

En revanche, vous n'avez pas d'obligation alimentaire envers vos frères, sœurs, oncles, tantes, cousins, etc.

Cette aide déductible de vos revenus peut prendre la forme d'un paiement direct d'une partie des frais mensuels d'accueil dans un établissement d'hébergement (EHPAD).

Attention : Pour avoir droit à cette déduction, il ne faut pas verser le montant de votre aide sur le compte de votre parent, mais bien directement à l'établissement, et en demander un justificatif.

Happy Visio

HappyVisio est un service gratuit soutenu depuis 2016 par un grand nombre de partenaires : collectivités locales, caisses de retraite et de prévoyance, mutuelles, acteurs de la santé et de la prévention...

Les conférences et ateliers à distance vous permettent de vous distraire, de vous informer et d'échanger avec des intervenants experts et des conférenciers qualifiés sur de nombreuses thématiques (mémoire, sommeil, nutrition, bien-être, numérique, culture, etc.). Manque de temps, difficultés à se déplacer, éloignement géographique, fragilités, ou envie d'en savoir toujours plus, cultivez-vous, formez-vous, gardez le contact et restez informés sans vous déplacer.

S'inscrire sur le site – Choisir des thèmes – S'inscrire aux ateliers selon vos disponibilités.

Si vous n'êtes pas disponible aux dates proposées, il y a toujours la possibilité de voir le replay.

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) et empêcher qu'elle ne s'enferme dans une pièce
- L'équiper de dispositifs pour appel d'urgence
- Veiller à sauver ou dupliquer ses papiers
- Photocopier les papiers en recto-verso



Territoire de l'intime – Neuf personnes livrent un témoignage intime sur la maladie d'Alzheimer. Des personnes malades prennent la parole, ainsi que des aidants et anciens aidants, dont des célébrités : Sami Bouajila, Alain Chamfort, Thierry Frémont, Didier Morville (JoeyStarr) et Loïck Peyron. Ces films portés par France Alzheimer et maladies apparentées visent à informer le grand public et à changer le regard de la société ; une mission poursuivie par l'association depuis 40 ans.

L'association France Alzheimer et maladies apparentées dévoile une nouvelle série de films issus de sa collection baptisée Territoire de l'intime. Cette collection créée en 2021 comprend des témoignages poignants, touchants, de personnes concernées au premier plan par ces pathologies.

Alain et Sylvain deux personnes malades, racontent comment ils vivent la maladie au quotidien, et comment ils tentent encore de profiter de la vie aujourd'hui. Quant à Denise et Augustin, deux anciens aidants, ils expliquent notamment comment ils ont fait face à la maladie, et comment ils ont accompagné leur maman.

Pour cette nouvelle série de films, **Sami Bouajila, Alain Chamfort, Thierry Frémont, Didier Morville (JoeyStarr) et Loïck Peyron** ont également accepté de témoigner. Certains sont aujourd'hui aidants, d'autres l'ont été. Car la maladie ne fait pas de distinction : que l'on soit célèbre ou non, tout le monde peut être concerné.

Vous retrouvez l'intégralité de ces témoignages sur la chaîne Youtube de France Alzheimer :

<https://www.youtube.com/user/francealzheimer>

Vous n'avez plus de médecin traitant

Vous pouvez contacter la CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de santé) de votre commune ou groupement de communes.

Les CPTS sont conçues pour aider les professionnels de santé à mieux structurer leurs relations et mieux se coordonner. Elles contribuent à **l'attractivité médicale du territoire et à coopération entre médecins et infirmiers pour le maintien à domicile**

Un projet d'habitat pour rester unis

À Angers, France Alzheimer 49 a participé pendant dix ans au projet Odissea.

Une résidence composée de six logements individuels et d'un espace de vie sociale et partagée prend forme. Ces appartements sont voués à accueillir des couples dont l'un des conjoints souffre de la maladie d'Alzheimer (ou maladie apparentée). Ce projet s'inscrit dans le programme immobilier inclusif et intergénérationnel porté par

Angers Loire habitat. Et les appartements feront partie d'un ensemble de logements intergénérationnels.

Cet habitat social, constitué d'appartements T3, vise à respecter l'intimité du couple. Il ne s'agit pas d'un établissement médico-social et les appartements pourront être médicalisables, si besoin.

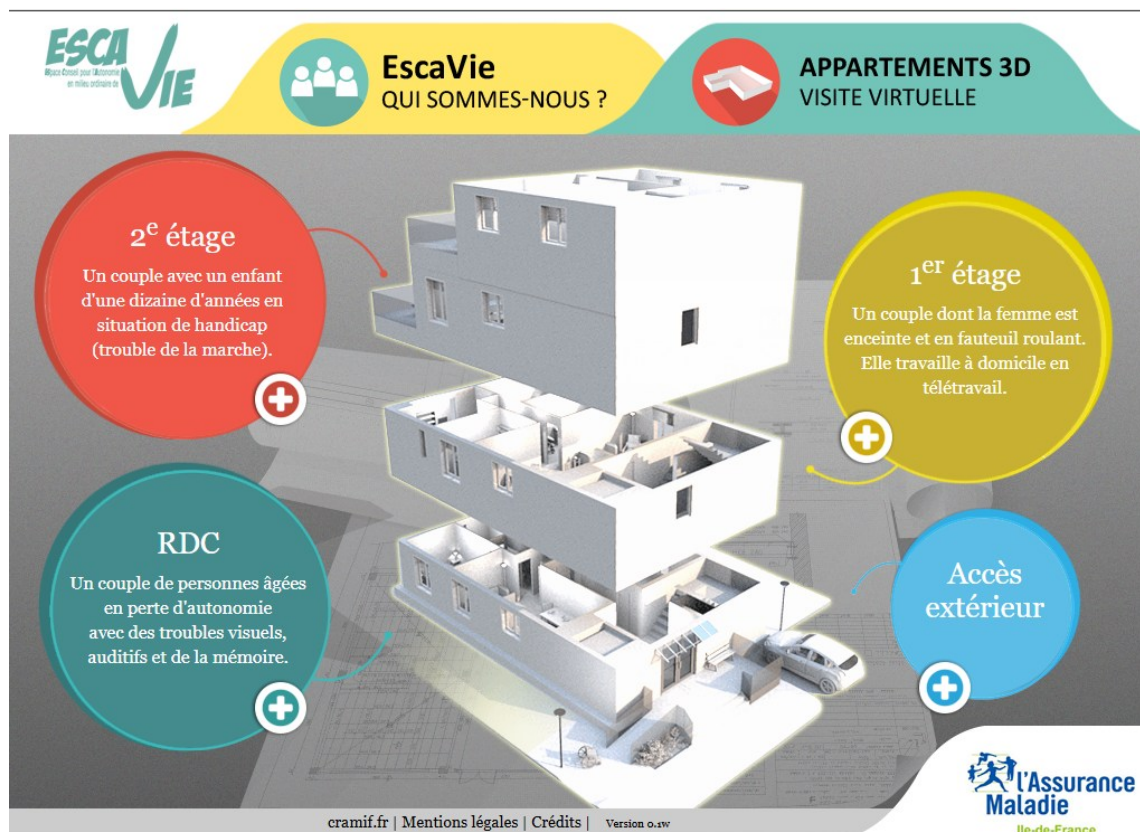
Source : France Alzheimer et journal...

Des idées techniques pour le quotidien

Escavie est un lieu qui présente toutes les solutions techniques pour aider au quotidien les pertes de capacité. Vous pouvez y avoir un rendez-vous et vous pouvez visiter le site qui présente tous les dispositifs possibles : pour éclairer, se déplacer, manger, s'habiller ...

14 rue de Tanger Paris 19ème ou 16 rue de l'Aluminium 77 Savigny-le-Temple

Une version virtuelle existe et présente une maison pièce par pièce avec pour chaque objet une solution proposée :



Les nanocorps de dromadaires : une piste sérieuse pour traiter Alzheimer ?

De petits anticorps, présents chez les dromadaires ou les lamas, seraient capables de cibler la protéine tau, impliquée dans la maladie d'Alzheimer.

Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, la protéine tau est modifiée et s'accumule dans les régions cérébrales. En désorganisant la structure des neurones, elle produit une dégénérescence neurofibrillaire aboutissant à la mort des neurones. Dans une nouvelle étude, publiée dans la revue [Nature Communications](#), les chercheurs du CNRS ont examiné une série de nanocorps anti-tau afin de savoir si ces derniers pouvaient bloquer l'internalisation neuronale des formes monomériques et fibrillaires (pathologiques) de tau, *"une étape critique dans le mécanisme de propagation de type prion de tau."*

Les nanocorps en question sont de petits anticorps artificiels, issus d'anticorps particuliers de camélidés, c'est-à-dire des dromadaires ou des lamas. *"Ils se lient à différentes régions de la protéine tau avec des niveaux d'efficacité variés"*, selon les scientifiques. Au cours des recherches, l'équipe a identifié les nanocorps appelés A31, Z70 et H3-2 comme étant les inhibiteurs les plus puissants de l'internalisation cellulaire de la protéine tau monomérique dans les cultures de cellules neuronales chez des souris.

Le nanocorps H3-2, le meilleur inhibiteur de l'internalisation de tau

D'après les observations, ces petits anticorps contre la protéine tau entrent en compétition avec la protéine membranaire LRP1, un récepteur majeur de la captation neuronale de la protéine tau. *"A31 et Z70mut1 se lient aux répétitions du domaine de liaison des microtubules, impliquées dans l'interaction avec LRP1."* Le nanocorps H3-2 est le seul de notre banque à réduire l'internalisation de la protéine tau monomérique et des fibrilles de tau. *"La capacité d'inhibition de l'internalisation des fibrilles de tau par le nanocorps H3-2 provient de sa capacité additionnelle à limiter l'interaction de tau avec des glycoprotéines présentes à la surface des cellules, les héparanes sulfates protéoglycanes (HSPGs)."*

Dans les conclusions, les auteurs indiquent que ces résultats confirment que les voies d'internalisation de la protéine tau normale et fibrillaire dans les cellules neuronales sont bien distinctes. *"Cette série de nanocorps représente une opportunité d'explorer plus avant les mécanismes d'intérêt pour cibler la propagation de tau, qui sont des paramètres critiques pour concevoir la meilleure approche d'une biothérapie ciblant tau."*

Source : Pourquoi Docteur ?

Une molécule de type pseudo-prion protectrice contre Alzheimer ?

Avancée scientifique : les travaux de chercheurs français de l'Université de Grenoble-Alpes, ont révélé qu'une protéine modifiée pouvait protéger contre les symptômes de la maladie d'Alzheimer, en neutralisant les effets toxiques des peptides impliqués. Une seule injection de cette molécule de type pseudo prion chez des souris a montré des effets protecteurs durables, ouvrant de nouvelles perspectives pour le développement de traitements humains. Une étude soutenue par France Alzheimer et Maladies Apparentées. Plus d'informations : [ce podcast sur Radio Alzheimer](#).



<https://radiofrancealzheimer.org/main/pub/podcast/930686-D%C3%A9couvrez-une-mol%C3%A9cule-de-type-pseudo-prion-protectrice-contre-Alzheimer>

**A l'occasion de la journée mondiale Alzheimer du 21 septembre
Venez nous rencontrer tout le mois de septembre**

Samedi 6 septembre de 14h à 18h

Tremblay-en-France

Forum des associations

Dimanche 7 septembre de 10h à 18h

Pavillons-Sous-Bois

Forum des associations

Jeudi 18 septembre de 9h30 à 17h00

Gare SNCF du Raincy-Montfermeil

Information sur la maladie auprès des voyageurs

Samedi 20 septembre journée Alzheimer de 14h à 22h

ROSNY L'osteria

Exposition de Dessins d'ASH, fils de malade

Conférence sur la maladie à 14h30

Concert d'ASH autour des dessins de l'exposition



Dimanche 21 septembre à 10h

MEMO RUN 10 km

Esplanade du Château de Vincennes



Dimanche 25 septembre à 20h30

Noisy-Le-Grand, Cinéma Le Bijou

Ciné-Débat

Film « Les Esprits Libres »

L'histoire d'une folle aventure où patients atteints de la maladie d'Alzheimer et soignants se rejoignent pour vivre une expérience thérapeutique unique faite de théâtre, de musique et de poésie.

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 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 €

Adhésion réduite : 12 €

à l'ordre de FA93

*91 Av de la Résistance 93340
LE RAINCY*

Ou par **virement bancaire :**

IBAN FR76 3000 4009 0800
0100 2774 180

Ou par **Hello Asso France Al-
zheimer 93**

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

Montreuil - 6 rue de la Convention

**Les samedis 27/09 - 11/10 - 18/10 - 8/11 - 29/11 -
13/12/2025 de 10h00 à 12h30**

Gagny - La Cerisaie - 18 Avenue Jean-Jaurès

**Les jeudis 02/10 - 09/10 - 06/11 - 27/11 - 11/12/2025 et
07/01/2026 de 14h00 à 16h30**

Clichy-sous-Bois : adresse à préciser

Les samedis 8 et 22 novembre de 9h00 à 17h00

Romainville : adresse et dates à venir

Samedis 18 octobre et 15 novembre de 9h00 à 17h00

En visio (lien envoyé la veille) :

2 sessions :

- 5 séances de 3 heures les samedis matin **de 9h30 à 12h30** : 18/10 - 15 et 29/11 - 20/12/2025 et 17/01/2026
- 6 séances de 2 heures 30 les samedis après-midi **de 14h30 à 17h00** : 27/09 - 11/10 - 18/10 - 8/11 - 29/11 - 13/12/2025

**Plusieurs membres d'une même famille
peuvent participer.**

Inscription par mail à francealzheimer93@gmail.com

Ou par téléphone au 01-41-53-00-05

Un nouvel accueil de jour

à Pierrefitte-sur-Seine

La peupleraie-Domusvi

10 places

65-69 boulevard JeanMermoz

tel : 01-85-53-23-52