

ENSEMBLE AVEC LES FAMILLES

*P. 2 Hommage à Simone Plissier
P. 3 Les conseils aux aidants
P.4 Les liens familiaux
P.5 Via trajectoire
P. 6 La Recherche
P. 7 les événements de Mars
P. 8 Les rencontres à venir*

Témoignages sur la formation des aidants

Marina, bénévole qui anime

Je viens de finir un cycle de formation des aidants. Il s'est étalé de novembre à février et je souhaitais en faire un retour. Cet investissement me demande du temps et apporte une réelle satisfaction « du pourquoi » je suis bénévole. Je suis toujours agréablement surprise de constater que l'attitude des aidants face à la maladie et à leur malade change.

Les aidants viennent avec beaucoup de questions, de désarroi, de colère, d'incompréhension face à ce qui leur arrive et, module après module, ils apprennent, comprennent, trouvent des solutions et petit à petit leur attitude change.

La maladie et le malade sont mieux compris. Les aidants se sentent plus calmes, plus aptes à faire face aux différents changements du malade et acceptent mieux le fait de devoir s'adapter en permanence même si c'est difficile. Chacun parle de ce qu'il a expérimenté pour faire face à telle ou telle situation et tout le groupe en profite.

Au début de la maladie de mon père j'ai fait cette formation et je m'en souviens encore. Elle m'avait apporté des réponses, des solutions et même, si je savais que cela allait être dur, j'étais mieux armée pour affronter l'avenir.

C'est pendant cette formation que je me sens utile en tant que bénévole car à la fin je ne peux que constater qu'il y a eu du chemin parcouru pour chacun de ces aidants.

Franck, participant

Au début, il y a la stupéfaction, l'effroi au diagnostic, et la solitude face à la maladie qui gagne ma mère depuis bientôt trois ans.

Bien heureusement, je me suis inscrit à la formation aux aidants : 5 séances avec un groupe de 4 aidants, qui sont organisées par France Alzheimer, en présentiel ou par visioconférence.

Là où les médecins diagnostiquent, la psychologue de cette formation gratuite éclaire les questions qui étaient sans réponse. Forte du savoir de la maladie, et associée à une bénévole de l'association qui a vécu comme vous toutes les facettes de ce quotidien en accompagnant leurs proches. Sans compter, l'aspect pratique des aides, la compréhension des comportements, et l'accompagnement au quotidien.

Mieux encore, les aidants du groupe témoignent de situations communes, partagent les douleurs de ce quotidien ravagé. Vous n'êtes plus seul face au mur qui s'est dressé, bouleversant votre propre vie. Et en toute confiance, vous partagez vos doutes et angoisses, et appréhendez les comportements du malade en toute connaissance.

Cinq séances plus tard, vous n'êtes plus spectateur impuissant mais un acteur informé et combatif, fort de la bienveillance d'un groupe qui était tout bonnement formidable.

Merci, un grand merci, grâce à vous les formateurs et les aidants de ce groupe, je ne me sens plus seul et démuné : ma mère va mieux et moi donc !

Simone Plissier nous a quittés

Simone, bénévole depuis plus de 25 ans, a accompagné des dizaines de familles qui ont pu apprécier son soutien et sa fidélité dans l'accompagnement..

Simone était aussi à l'origine de l'entrée des animaux dans les Ehpad avec sa chienne Micky..



Témoignages de 2004 :

...Madame H. ne parle plus. Elle se baisse pour caresser Micky et lui tient des propos ininterrompus. Le visage un instant émerveillé : « bobobobo... », elle se redresse, nos regards se croisent et je l'apostrophe très doucement les yeux dans les yeux : « elle est belle la chienne ». Au bout de trois essais Madame H. dira « Elle est belle ».

Voilà qui était Simone et sa douceur !

Observance de la prise des médicaments

Un sondage, réalisé par OpinionWay*, éclaire les raisons pour lesquelles les patients ont du mal à suivre à la lettre leur traitement sur des années ou à vie...

Quand un senior ne prend pas sa pilule ou sa piqure, cela s'explique par **un simple oubli (17%), un changement de routine (5%), le sentiment que "ce n'est pas grave" de sauter une prise (4%), l'absence ou diminution des symptômes (2%), les effets secondaires (1%).**

Autre chiffre intéressant: **40% des seniors interrogés se disent fatigués de tenir sur le long terme cette discipline** et 39% des sondés ressentent un décalage entre ce que le système de soins attend d'eux et ce qu'ils parviennent réellement à faire au quotidien.

Parmi les patients ayant déjà oublié une prise, **67% estiment que des traitements**

plus simples à suivre faciliteraient leur quotidien, loin devant les solutions purement technologiques. Plus étonnant: 72% des seniors interrogés estiment que "rien de particulier" ne pourrait améliorer leur observance....

Pilulier connecté, applications, rappels enregistrés dans le portable pour éviter oubli, culpabilité et charge mentale... Pour faire mieux à l'avenir, les outils numériques pourraient faciliter la tâche de ces patients. Ils sont encore peu adoptés par les patients les plus concernés par ces traitements au long cours. En effet, 31% des sondés de plus de 65 ans utilisent un pilulier traditionnel (vs 28% en moyenne), mais **seulement 7% se servent des rappels sur smartphone (contre 12% en moyenne) et 2% une application santé (contre 4%).** ...

Source :Journal Notre Temps

Les astuces d'une aidante : avoir toujours 2 coups d'avance

Il faut toujours anticiper pour nos malades atteints de la maladie d'Alzheimer, c'est comme quand vous jouez aux échecs : Il faut prévoir plusieurs coups d'avance pour ne pas être dépassé...

Cette maladie peut progresser en quelques jours (ou mois) par paliers difficiles à prévoir. Nous devons vivre avec le malade, l'évolution de la pathologie et les effets sur son quotidien et le nôtre.

Je vous donne quelques astuces qui m'ont évité d'être prise de court, et de mieux vivre avec ma mère atteinte de cette maladie :

- **Prévoir une boîte à clés**, si vous devez faire venir des assistantes de vie, et que vous vivez en immeuble, ainsi le personnel (ou les secours) accède au domicile.
- Faire poser une serrure à la fenêtre, pour éviter toute ouverture dangereuse
- Mettre un cadenas pour bloquer le robinet du gaz, car notre malade peut ouvrir les boutons de la gazinière (risque d'intoxication et d'explosion),
- Enlever le verrou des WC pour éviter l'enfermement à l'intérieur.
- Faire un chemin lumineux, avec des plaquettes «avec détecteur de présences ». (préférence branchement avec prise USB, ce qui évite de se retrouver démuni, lorsque les piles sont usées)...
- Mettre le numéro de téléphone de « l'aidant, » à un endroit où l'aidé ne peut l'apercevoir au cas où il se perd en dehors de chez lui.
- Pour préparer le malade, lui mettre des PANTS, (une couche culotte, comme pour les enfants), pour éviter les petits dégâts. Par la suite les protections seront mieux acceptées..

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

En santé :

- Trouver le nom du médecin du malade
- 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 s'assurer qu'elle ne puisse rester enfermée dans une pièce
- L'équiper de dispositifs pour appel d'urgence
- Veiller à sauver ou dupliquer ses papiers et veiller à protéger ses biens
- Photocopier les papiers en recto-verso (des numéros importants sont souvent au verso)

Liens familiaux et maladie d'Alzheimer (première partie)

Le diagnostic est souvent un cataclysme pour la famille du patient. A l'issue de cette annonce la prise en charge se met en place progressivement. L'aspect médical et matériel sont souvent pris en considération au détriment du versant psychologique. La situation familiale et les interactions entre les différents membres est encore aujourd'hui très souvent méconnue.

Tant que les effets de la maladie sont identifiés mais que le diagnostic n'est pas prononcé par le corps médical, il n'est pas rare de voir les symptômes ignorés, niés, tout simplement pas nommés, pour éviter de déranger le quotidien et l'équilibre installé depuis plusieurs années.

Dès lors, le mot Alzheimer est posé par les professionnels, il est commun de voir la famille s'organiser autour du malade. Ainsi, une personne aidante est désignée explicitement ou implicitement. Celle-ci, se dédie corps et âme à la personne malade à partir de cet instant, parfois au détriment de son équilibre physique, mental et social. Cet aidant est souvent le conjoint, un enfant, célibataire ou encore l'enfant / petit-enfant le plus proche géographiquement. Cette organisation est propre à l'histoire de chaque famille, cependant, nous observons des grandes constantes de la transformation du lien familial au cours de l'évolution de la maladie. L'individu autoproclamé ou désigné par les autres membres de la famille pour être l'aidant est souvent confronté à un remaniement de ses relations avec la personne atteinte de la maladie. Et avec elle, l'ensemble du système familial ainsi que les relations entre les différents membres de ce groupe vont être obligatoirement amenés à changer.

Au début de la maladie, la personne malade plus ou moins consciente de son état de santé et de sa perte d'autonomie tente de mettre en place des stratégies pour minimiser ou cacher les troubles de la mémoire, du comportement... Cette tentative est souvent mal vécue par l'entourage, car perçue comme un déni des symptômes trop visibles par lui. Il est important de permettre à la personne malade de garder son autonomie a minima psychologique autant que possible. Cependant, cet élan de vie pour maintenir l'équilibre, mal vécu par la famille est le point de départ du dysfonctionnement des liens familiaux Certains membres vont encourager cette initiative du malade en essayant de réorganiser la relation, d'autres au contraire vont orienter leurs efforts à l'étouffer en soulignant le changement brutal du comportement et des liens les unissant au malade. Magalie Bonnet-Llompant et Alexandra Laurent (2020) parlent de ces dysfonctionnements dans les interactions familiales comme une sorte d'affection du lien, vu de l'extérieur. « *La maladie d'Alzheimer peut s'apparenter à une maladie du lien dans le sens où elle bouleverse, en les interrogeant, les liens conjugaux et familiaux* », p. 124. Alzheimer et les maladies apparentées peuvent-elles être considérées comme des maladies du lien ? Une définition du lien pourrait nous aiguiller. Cette question sera l'objet de notre prochain journal.....

Via Trajectoire

Via Trajectoire (<https://usager.viatrajectoire.fr>) est un portail du service public, pour la recherche et l'inscription en Ehpad.

Pour une famille confrontée à la maladie dégénérative d'un proche, la préparation d'une entrée dans un établissement adapté, qu'elle soit lointaine, à moyen terme ou immédiate, n'est pas toujours une chose facile à appréhender et à organiser. Et surtout, il faut éviter qu'elle ne se fasse dans l'urgence. Via Trajectoire peut aider à la préparer plus sereinement. L'inscription du malade sur Via Trajectoire génère un n° de dossier renvoyé par courriel et se poursuit par la création du dossier administratif complet (adresse, situation, coordonnées des proches, motivations de la demande, ressources financières). Les justificatifs demandés peuvent être joints sur la plateforme.

Déclarer le médecin traitant, permettra à celui-ci d'alimenter le dossier médical intégré et le volet concernant l'autonomie du malade. La procédure pour y parvenir, auprès du médecin, y est expliquée. Ces informations médicales restent confidentielles.

Sur Via Trajectoire, il est possible de réaliser des demandes autres qu'une entrée définitive en établissement : séjour temporaire, accueil de jour, et d'indiquer une échéance.

La plateforme permet de définir un périmètre géographique de recherche, d'obtenir ainsi une liste d'établissements, et pour chacun d'eux, la description des prestations proposées (accueil, hébergements) ainsi que les tarifs. La plateforme permet de sélectionner les établissements adaptés, de les contacter directement, et de consulter les réponses données.

Enfin la plateforme génère un historique consultable des actions réalisées sur celle-ci.

Pour la première fois, la France a accueilli le congrès international Alzheimer de l'association ADI dont France Alzheimer est membre

C'était à Lyon et France Alzheimer et tous ses bénévoles ont contribué à son organisation et ont participé aux tables rondes

Un symposium a été organisé au Ministère de la santé, le vendredi 10 avril. La présidente d'ADI a remarqué le retard de la France et l'absence d'un plan global avec des financements en face.



Un test sanguin de diagnostic d'Alzheimer homologué dans l'UE

Le 22 juillet 2025, le test « Elecsys pTau181 » a obtenu le marquage de conformité européenne CE. Il a été développé par le groupe pharmaceutique suisse Roche en collaboration avec le laboratoire américain Eli Lilly. Ce test mesure une protéine spécifique dans le sang dont le taux est souvent élevé en cas de maladie d'Alzheimer. Si le taux est dans la norme, cette maladie peut être exclue avec une grande probabilité. Un tel test pouvant être réalisé dans les cabinets médicaux faciliterait le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et réduirait les coûts. À l'heure actuelle, une tomodensitométrie ou une ponction lombaire sont nécessaires pour déterminer précisément le taux de biomarqueurs...

Alzheimer : découverte de l'implication de nouvelles cellules (les tanocytes) dans l'apparition et la progression de la maladie

Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer présentent des altérations biologiques communes, notamment une accumulation anormale de la protéine Tau dans le cerveau. Les mécanismes derrière cette anomalie pourraient être sur le point d'être élucidés. Dans une nouvelle étude, une équipe de recherche de **l'Inserm, de l'Université de Lille et du CHU de Lille, révèle pour la première fois le rôle des tanocytes** dans l'équation. Le dysfonctionnement de ces cellules, déjà connues pour assurer certains échanges entre le système sanguin et le liquide céphalorachidien qui circule à l'intérieur du cerveau, pourrait être responsable de l'accumulation anormale de Tau. Après avoir montré chez l'animal, mais aussi chez l'humain, l'implication des tanocytes dans le transport de la protéine Tau ; les chercheurs ont découvert que la structure des tanocytes était dégradée dans le cerveau de patients décédés des suites de la maladie. Ces résultats sont publiés dans la revue [Cell Press Blue](#)^[1]. Les mécanismes conduisant à l'accumulation pathologique de la protéine Tau ne sont pas entièrement compris et constituent un domaine actif de recherche.

Depuis plus de 20 ans, Vincent Prévot, directeur de recherche Inserm et son équipe au sein du centre de recherche Lille Neuroscience & Cognition (Inserm/Université de Lille/CHU de Lille), étudient le rôle spécifique de certaines cellules appelées tanocytes. Celles-ci sont connues pour assurer des échanges essentiels entre le cerveau et le reste du corps, notamment entre le système sanguin et le liquide céphalorachidien. Par exemple, [elles détectent et transportent la leptine](#) (l'hormone de satiété) vers le cerveau, et c'est grâce à leur fonction que le cerveau régule l'appétit et l'équilibre énergétique. Dans une nouvelle étude, l'équipe a pour la première fois enquêté sur le rôle potentiel de ces cellules dans le contexte pathologique de la maladie d'Alzheimer. ...

« Nos résultats montrent de façon inédite la capacité des tanocytes à transporter la protéine Tau du liquide céphalorachidien vers le sang et l'importance de ces cellules dans la physiopathologie de la maladie d'Alzheimer. Ils suggèrent que la dégradation de ces cellules contribue à la maladie d'Alzheimer », explique Vincent Prévot.

« Les tanocytes pourraient ainsi être considérées comme une nouvelle cible thérapeutique. Et si la bonne santé de ces cellules pouvait à terme permettre de prévenir le développement de la maladie ? », conclut le chercheur.

Ce travail a été conduit dans le cadre du projet financé par la communauté européenne (ERC Synergy WATCH, No 810331) et la Fondation pour la recherche médicale (FRM, MND202310017920).

Source :Inserm

Le mois de mars a été riche en événements pour notre association

Le dimanche 1er mars a eu lieu les 10 kms de Neuilly sur Marne, une course solidaire au profit de 7 associations dont la nôtre. Une partie des dossards leur était reversée. Chaque participant étant libre de choisir son association.

Le temps était beau, bien qu'un peu frais mais tous les participants étaient de bonne humeur et présents pour courir ou performer et soutenir son association.



Il y avait 3 distances 5 kms, 10 kms et même 1 km pour les enfants.

Merci au maire Mr Zartoshte et à la mairie d'avoir organisé cette manifestation qui a pu rapporter 6500€ pour l'ensemble des associations.

Merci à tous les participants et surtout à ceux qui ont couru pour FA93.



Le samedi 7 mars, le groupe « Caféine » a donné un concert caritatif au profit de notre association pour des actions en faveur des malades et de leurs familles.

MERCI au maire Mr Dallier de nous avoir mis à disposition la salle « La péniche, le chat qui pêche »-très belle salle- pour cette soirée et MERCI à toute l'équipe de la mairie de Pavillons sous Bois qui nous a si gentiment aidé et facilité la tâche.

Et surtout MERCI au groupe « Caféine » pour sa générosité, pour son entrain et ce super concert. Nous avons passé un très bon moment.



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 FA 93

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 Alzheimer Seine-Saint-Denis

Les rendez-vous à venir, Venez nous y retrouver

20 mai forum santé à Montreuil

4 juin forum santé à Clichy sous Bois

11 juin Salon santé à Rosny 2

19 juin forum seniors à Rosny sous Bois

19 juin forum santé à Bondy

Notre Assemblée Générale a eu lieu

le 28 mars 2026

Notre rapport d'activité, nos bilans financiers et prévisionnels ont été votés à l'unanimité.

Dans nos projets :

La mise en place d'ateliers pratiques pour identifier et prévenir l'épuisement. Pour donner suite à la formation des aidants, des mises en situation pratiques permettent aux aidants d'apprendre à repérer et alerter pour l'épuisement..

Dates à partir de Septembre. Nous contacter.

Prochaines formations des aidants

À partir de Septembre, en présentiel, samedis, jours de semaine, en 2 samedis

En visio, les samedi matin et samedi après-midi

Pour avoir les dates : appelez-nous ou consultez notre site.