

# La lettre aux Familles



**FRANCE  
ALZHEIMER**  
& MALADIES APPARENTÉES  
94 VAL-DE-MARNE

Association France Alzheimer Val-de-Marne et maladies apparentées  
4, rue du Maréchal Vaillant – 94130 Nogent-sur-Marne  
Tél : 01 48 72 87 82 - Courriel : [alzheimer.val-de-marne@wanadoo.fr](mailto:alzheimer.val-de-marne@wanadoo.fr)  
[www.francealzheimer.org/valdemarne](http://www.francealzheimer.org/valdemarne)/[www.facebook.com/francealzheimer94](https://www.facebook.com/francealzheimer94)

## Bonjour à tous les lecteurs de la Lettre aux familles et aux autres

*Notre association défend des valeurs auxquelles nous tenons et pour lesquelles nous nous sommes engagés :*

- solidarités familiales et sociétales,
- reconnaissance des personnes malades et de leurs aidants comme acteurs de leur vie,
- inclusion de ces personnes dans la société et dans leur ville ou leur village,
- promotion des actions de proximité avec une diversité et une variété souhaitées par tous.

*Vous êtes nombreux à nous solliciter et c'est avec beaucoup d'empathie que nous répondons à vos appels et à vos demandes. Nos actions, que la plupart connaissent, tendent à répondre au plus près possible à vos demandes dans le respect de nos critères de valeurs, et ils y tendent, depuis 30 ans, grâce à l'entraide des membres de l'Association. C'est cette entraide qu'il faut maintenir et réactiver : le moment est venu de faire appel à vous tous pour apporter un peu de votre temps et de vos compétences à l'Association, quel que soit votre âge, que vous soyez étudiant, actif ou retraité, que vous soyez aidant familial ou ex-aidant ou que vous avez simplement envie d'aider, d'être utile, envie de communiquer et de faire partager votre expérience personnelle, un savoir-faire, des idées...*

*Vous avez votre place au sein de l'Association : vous serez accueillis avec le sourire et la joie de vivre ! Il suffit de téléphoner ou d'envoyer un mail.*

*Geo Laroche*

## Enfin une bonne nouvelle !

### En 2017 a été mis en place un congé pour proche aidant

Déjà c'était la reconnaissance du rôle des aidants. Un bon début. Mais très peu d'aidants en ont fait la demande du fait de sa non rémunération. C'est pour pallier ce problème que l'Etat met en place un système d'indemnisation pour les 3 mois de congés qui pourront être fractionnés à la discrétion des aidants. A compter de 2020, ce congé devrait être indemnisé à hauteur de 40 euros par jour. Cette aide vous sera versée si vous êtes aidant et que vous travaillez.

Le congé de proche aidant permet de s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Ce congé est accessible sous conditions (ancienneté, lien familial ou étroit avec la personne aidée, résidence en France de la personne aidée) et pour une durée limitée.

Ce congé indemnisé pourra être détaché un jour par semaine par exemple et ce, dans la limite des 3 mois cumulés.

Un congé, qui pourra ensuite être renouvelable, sans pouvoir dépasser 1 an sur l'ensemble de la carrière du salarié. Il est ouvert à tout salarié justifiant d'une ancienneté minimale d'au moins 1 an dans l'entreprise.

En pratique, les modalités de mise en place ne sont pas encore toutes déterminées. A ce jour, rien n'est précisé quant aux pièces justificatives que l'aidant salarié devra fournir à son employeur et à la sécurité sociale pour poser ses congés.

L'employeur ne peut pas refuser le congé, sauf si le salarié ne remplit pas les conditions (ancienneté insuffisante, demande de départ en congé dans un délai trop court...)

La durée du congé de proche aidant est prise en compte pour le calcul des avantages liés à l'ancienneté.

Le salarié conserve le bénéfice de tous les avantages qu'il avait acquis avant le début du congé.

Cette indemnité pourra compter dans le calcul des retraites.

## Vivre avec la maladie

Nous avons mis en place et réalisé le programme "Vivre avec la maladie".

Ce programme s'adresse aux personnes malades en début de maladie. Nous avons 6 participants. Il n'est pas fait pour que le malade « s'adapte » mais pour qu'il « réinvente sa vie », en développant de nouvelles capacités : à toute situation nouvelle, solutions nouvelles. Chaque séance avait un thème différent :

- 1. Partager mes expériences et savoirs sur la maladie** : identifier les changements survenus depuis le diagnostic.
- 2. Faire face au stress** : identifier les situations stressantes pour chacun et apprendre à se relaxer selon diverses méthodes, exercices de respiration, auto-massage, qi gong, etc...
- 3. Identifier les besoins et partager les stratégies utilisées** : dans cet atelier, un topo sur les différentes mémoires a été fait.
- 4 et 5. L'entourage et moi** : savoir s'affirmer devant les proches et apprendre à dire les choses. Les jeux de rôles se sont révélés très motivants et utiles, selon les participants.
- 6. De quoi ai-je envie ?** : exprimer des envies (activités, loisirs). Ce dernier atelier permettant de se quitter en se tournant vers l'avenir.

A l'issue de ce programme, les participants se sont sentis plus acteurs de leur vie. Ils sont sortis renforcés de cette expérience et ont exprimé du bien-être.

Les animatrices, "facilitatrices", plutôt qu'animatrice souhaitent poursuivre l'aventure avec de nouveaux groupes, en 2020. Si votre proche est en début de maladie, n'hésitez pas à nous en parler pour l'inscrire. Parlez-en autour de vous, nous avons aussi besoin de publicité pour avoir de nombreux candidats.

## BREVES

### Nouvelle permanence

A l'hôpital Paul-Brousse, 12 Avenue Paul Vaillant-Couturier 94800 Villejuif, création d'une nouvelle permanence ouverte aux familles venant en consultation au Centre d'Evaluation Gériatrique Ambulatoire (CEGA). Les prochaines dates: 8 novembre et 6 décembre. Une permanence est un lieu ouvert à tous où vous serez accueilli par un bénévole de l'association.

### Livre

#### Martine a un papi bizarre

La Ligue Nationale Belge Alzheimer édite un livre des aventures de Martine au sujet de la maladie d'Alzheimer, *Martine a un papi bizarre*. Dans le livre, Martine s'inquiète du comportement de son grand-père qui a bien changé



puis apprend la maladie de celui-ci. Le récit veut aider à répondre aux questions que les enfants pourraient se poser sur Alzheimer et en illustre les symptômes.

Et ce petit livre pour enfants remplit parfaitement son rôle, avec, en fin d'album, un tout petit dossier qui reprend quelques questions qu'un enfant confronté à cette maladie peut se poser : est-ce qu'on peut faire quelque chose, est-ce qu'une personne atteinte de cette maladie éprouve de la

souffrance, est-ce que c'est héréditaire ?

Ce livre a donc résolument un but pédagogique.

L'édition spéciale Martine a un papi bizarre est mise en vente au prix de 6€ (+ frais de port : 2€). Il est également possible de le commander via le numéro gratuit

00.32.800.15.225. Le produit de la vente servira à renforcer l'aide et le soutien aux personnes atteintes d'une démence et à leurs proches, mais aussi à favoriser une approche plus humaine de la maladie d'Alzheimer.

### Quête

Cette année la quête a été un vrai succès !

En effet elle a rapporté plus de 1100 euros !

C'est un très beau résultat et qui va bien nous aider dans nos actions.

Merci à tous les quêteurs pour leur engagement et à l'an prochain !

# Où en est la recherche sur la maladie d'Alzheimer ?

**L'expérimentation, menée sur 350 patients par le Pr Joyeux et M. Fourtillan choque les associations de patients France Alzheimer et France Parkinson.**

**Bien sûr, quand on est dans la désespérance on cherche tout pour essayer de guérir soi-même ou son proche. Les essais cliniques sont très encadrés et ne se font jamais dans un couvent et ne sont pas payants.**

**L'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) a annoncé l'interdiction de l'expérimentation. Ce fait divers nous donne l'occasion de faire le point sur la recherche.**

## **QUELLES SONT LES AVANCÉES DE LA RECHERCHE ?**

Une des principales découvertes de ces 15 dernières années est le constat que la maladie d'Alzheimer débute plusieurs dizaines d'années avant l'apparition des premiers symptômes. Pendant cette phase totalement asymptomatique, les chercheurs ont découvert que le cerveau luttait par différents mécanismes contre la progression de la maladie. Puis après des années de lutte, la maladie finit par l'emporter et c'est alors qu'apparaissent les premiers signes.

Des chercheurs ont ainsi pu identifier les facteurs et les comportements des individus qui développaient leur maladie tard et en ont extrait différents rituels permettant de mettre en œuvre dès à présent une prévention active.

Sur le plan diagnostic, les chercheurs ont découverts des outils qui leur permettent de diagnostiquer l'existence d'une maladie d'Alzheimer non encore symptomatique à l'aide d'outils appelés biomarqueurs. Il s'agit de modifications biologiques de certains paramètres et structures cérébrales associées à terme avec une augmentation du risque de développer une maladie d'Alzheimer. Aucun de ces biomarqueurs ne permet de diagnostiquer à lui seul l'existence d'une maladie d'Alzheimer sous-jacente mais, pris dans leur globalité, ils permettent d'identifier des individus apparemment sains avec le plus grand risque de développer la maladie. Ces biomarqueurs sont identifiés par : ponction lombaire, IRM, étude de la présence de marqueurs (le peptide bêta-amyloïde et la protéine TAU), et facteurs de susceptibilité génétique.

Ces derniers biomarqueurs génétiques sont tout à fait intéressants. La maladie d'Alzheimer résulte de l'interaction tout au long de la vie entre des facteurs environnementaux et un individu possédant une certaine susceptibilité à développer la maladie, susceptibilité individuelle gouvernée par son génome.

## **QUELS SONT LES PROJETS PROMETTEURS ?**

L'hypothèse de la cascade amyloïde et de la propagation de la protéine Tau est une des hypothèses les plus anciennes sur laquelle portent la plupart des essais thérapeutiques en cours. Leur objectif est d'éliminer le plus tôt possible la protéine bêta-amyloïde du cerveau en utilisant des anticorps. Des essais cliniques devraient être publiés au cours du premier semestre 2020 pour analyser l'impact de ces médicaments chez des sujets asymptomatiques porteurs de formes génétiques rares à début précoce (essai DIAN-TU). D'autres essais commencent sur l'élimination des protéines Tau anormales pour lesquels nous n'aurons pas d'études d'efficacité avant plusieurs années.

L'étude de l'immunité innée : compte tenu des avancées majeures thérapeutiques de l'immunologie en médecine, elle pourrait être significativement accélérée.

L'étude de la neuroprotection : ce mécanisme beaucoup plus général et applicable à de nombreuses maladies neurologiques pourrait également bénéficier à la maladie d'Alzheimer. Il consiste à renforcer les capacités de résistance des cellules de notre cerveau aux agressions.

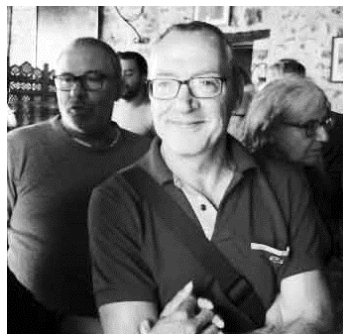
Toutes ces recherches prennent du temps, notamment à cause du délai d'apparition de la maladie d'Alzheimer et de ses signes cliniques. Mais les chercheurs du monde entier travaillent sans relâche pour pouvoir espérer obtenir des premiers résultats le plus rapidement possible et peut-être enfin trouver des médicaments qui pourront changer l'évolution de la maladie d'Alzheimer, voire même la guérir.

*Fondation Alzheimer*



## A Chamarande nous sommes allés !

Nous l'attendions avec impatience, cette sortie ! Annulée en juin pour cause de canicule, elle a enfin pu être réalisée le 26 septembre. Il n'a même pas plu ! Après une heure de car où la chorale de Nogent nous a fait chanter, nous sommes arrivés au restaurant, *Le buffet*. Le temps que tout le monde trouve sa place et les conversations sont parties bon train ! Décor agréable, repas sous forme de buffet, tout était bien. Beaucoup se sont régalés des crêpes salées ou sucrées à volonté, du buffet chaud ou froid et des glaces. Puis balade digestive dans le parc. Le tour du château, c'est déjà une belle balade avec ses arbres magnifiques, son ruisseau le tout tellement romantique. Certains ont préféré rester sur les bancs pour continuer la conversation. Et puis le retour sur le Val-de-Marne, avant les bouchons du soir. Belle journée pour tous. On la refait quand ?



## Et Nogent-sur-Marne, vous connaissez ?

Tout le monde à l'association connaît Nogent-sur-Marne. C'est au 4 rue du Maréchal Vaillant que nous avons nos locaux.

Oui, mais la ville ?

Et pourtant c'est une charmante petite ville avec un passé très ancien et beaucoup de choses à voir.

Alors les Isolés d'Alzheimer se sont baladés dans la ville et ont découvert plein de bâtiments, et de lieux en tout genre.



Nous avons vu le Pavillon Baltard bien mis en valeur au dessus de la vallée de la Marne, l'hôtel des Coignard, la maison de Cavanna dans le quartier de la petite Italie, la statue de Carla Bruni en plumassière (mais oui mais oui...) l'église Saint Saturnin, le Cinéma Royal-Palace entre autre.

## Nogent collectionneur ?

Mais le plus amusant c'est de voir tout ce que la ville a voulu garder de Paris qui n'en voulait plus : le Pavillon Baltard, la passerelle des arts, un morceau de l'escalier de la Tour Eiffel, un pilier en pierre d'une porte de Paris, du mobilier urbain, et tous ceux que nous n'avons pas vus. Une vraie collection ! La pluie nous a épargnés, l'ambiance bon enfant était là comme toujours et évidemment nous avons fini au bistrot !