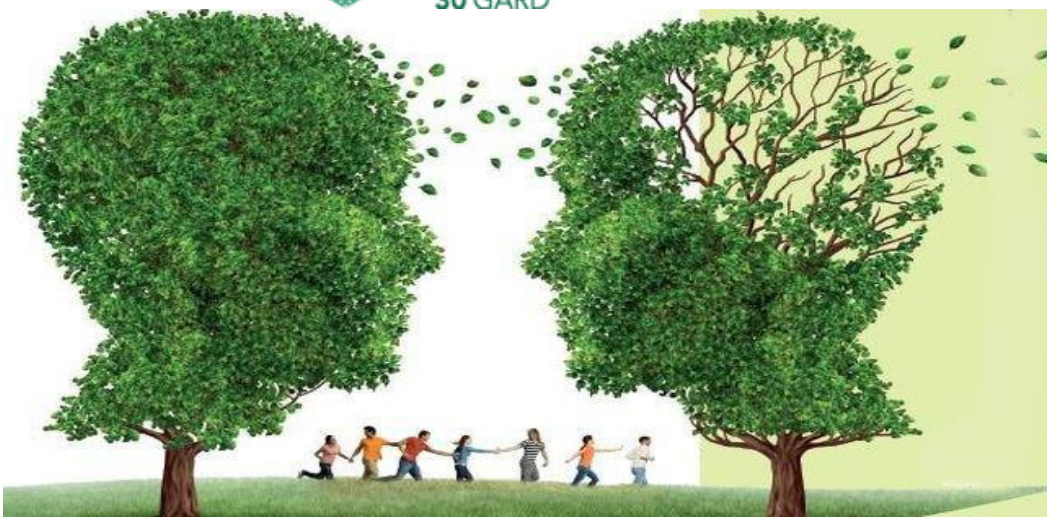
N°26 – le 6 juin 2023

FRANCE ALZHEIMER & MALADIES APPARENTÉES
30 GARD



11 Place du Calvaire
30320 Marguerittes

04 66 21 03 09
09 77 66 47 91

Messagerie : **alzheimer.gard@wanadoo.fr**

Site internet : www.francealzheimer-gard.org

SOMMAIRE

Editorial
Agenda
Retour sur nos actions
Informations diverses
Actualités sur nos partenariats
Dossier : les séjours vacances France Alzheimer
A vous la parole : poème d'Alzheimer

EDITORIAL

Maladie d'Alzheimer et Sport adapté : thème de la Journée Mondiale Alzheimer du 21 septembre 2023

Les bienfaits de l'activité physique sur la santé sont largement démontrés. Il en est ainsi pour la maladie d'Alzheimer, tant pour retarder le début des symptômes, que pour améliorer l'état de santé des personnes malades : maintien des capacités physiques et cognitives, de l'humeur et du sommeil, réduction du stress et des troubles du comportement. Elle permet aussi de maintenir du lien social et de garder l'estime de soi.

Depuis des années l'Union France Alzheimer favorise la pratique de la marche, de la gym douce, de la natation, du ping-pong, de la danse… Une étude vient de débuter pour évaluer les bienfaits du ping-pong avec des critères scientifiques,

L'activité physique adaptée est le thème national de la Journée Mondiale Alzheimer du 21 septembre 2023. FA30 s'y inscrit activement pour porter à votre connaissance les bénéfices de cette approche et développer nos actions dans ce domaine. Venez nombreux à la Journée mondiale. Vous en saurez plus.

Dr Camille Lapierre, président de FA30 et Dr Denise Strubel, vice-présidente

N°26 – le 6 juin 2023

AGENDA

Les prochaines sorties Art et Culture

Nous vous rappelons la prochaine et dernière sortie (avant la pause estivale), au musée du Carré d'Art à Nîmes le **mercredi 14 juin à 9H45**.

Merci de vous inscrire auprès de la secrétaire, qui pourra vous fournir tous les renseignements.

Deux nouvelles sorties se préparent pour la rentrée :
- en octobre : visite de la carrière des lumières aux Baux de Provence sur le thème *De Vermeer à Van Gogh* (date en attente)
- le 15 novembre : visite de l'exposition *Mémoires vives* au Musée de la Romanité à Nîmes.

Concert de musique gospel au bénéfice de France Alzheimer Gard et de la Fondation Recherche Alzheimer

La Fondation Recherche Alzheimer, créée en 2004 par le Pr Bruno Dubois et le Dr Olivier Ladoucette, a pour but de rassembler des fonds pour financer des programmes de recherche dans le domaine de la maladie d'Alzheimer. Elle a 3 axes prioritaires : avancer sur le diagnostic précoce, développer une médecine de précision grâce aux biomarqueurs et explorer de nouvelles voies thérapeutiques.

Ainsi, dans le Gard, elle est à l'initiative d'un concert de musique gospel qui aura lieu **le dimanche 11 juin à 17H au temple de l'Oratoire à Nîmes** et a sollicité le partenariat avec France Alzheimer Gard. Les enjeux de nos deux associations sont parfaitement complémentaires.
L'entrée du concert est de 10€ mais des dons seront bien accueillis. Le bénéfice du concert sera réparti de façon égale entre les 2 associations, donc destiné à la recherche ou à l'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants.
Venez nombreux à ce concert et parlez-en autour de vous.

Réunion d'information sur la maladie d'Alzheimer et les actions de FA30 à Brignon le 22 juin 19H

Dans le cadre de la Charte Ville aidante Alzheimer signée avec la mairie de Brignon,

une réunion d'information et d'échange est organisée au foyer de Brignon, avant de mettre en place des actions de FA30 adaptée aux besoins de cette commune.

Journée mondiale Alzheimer du 21 juin 2023 à Nîmes : le sport à l'honneur

C'est à nouveau place Questel à Nîmes que nous organiserons cette manifestation annuelle, en partenariat avec la mairie et le CCAS de Nîmes.

La manifestation débutera à 13H avec l'accueil des participants par le président et les personnalités qui seront présentes.
Puis des démonstrations de sport adapté seront proposées avec l'aide de nos partenaires : sophrologie par FA30, sport adapté par Sport Santé, sport sénior par le CCAS de Nîmes et ping-pong par FA30.

De 15 à 17H un goûter sera proposé suivi d'un bal musette animé par l'ensemble « Up show »qui fera danser tous les participants
.
Ne manquez surtout pas ce temps de partage dans la joie et la bonne heure, et nous espérons apporter du réconfort aux personnes malades et aux aidants.
La journée mondiale est également une opportunité de faire parler de la maladie et de l'association.

RETOUR SUR NOS ACTIONS RECENTES

Ciné-débat avec le film « *Mon Vieux* » le 21 avril au Sémaphore à Nîmes

Nous étions environ une trentaine de personnes présentes à la projection de ce film qui illustre la relation difficile et fortement chargé émotionnellement d'un fils avec son père, touché par la maladie d'Alzheimer, avec une situation évolutive qui fait envisager l'entrée en institution.
La projection a été suivie d'un débat où les avis sur le film se sont croisés et où d'autres expériences personnelles ont pu s'exprimer.

Ciné-débat avec le film « *N'oubliez pas les fleurs* » au cinéma Cinéplanet à Alès

La projection du film a été suivie d'un débat animée par Carole Mondongue, psychologue de FA30

Sorties Art et Culture

Les photos présentées ci-dessous illustrent la joie des participants aux récentes sorties culturelles accompagnées par nos bénévoles de FA30 :

- A l'abbaye de Frigoulet dans les Bouches du Rhône

- Aux Camélias de la Prairie à Alès.

Le Goûter partagé ludique prévu à Marguerittes le 31 mai a dû être malheureusement annulé en raison des intempéries.
A ré-programmer….

Nous remercions au nom de l'association, tous les bénévoles qui s'investissent dans ces actions

Signature de la Charte Villes Aidantes Alzheimer

L'Union Départementale des CCAS du Gard (UDCCAS) réunit environ une cinquantaine de CCAS du Gard.
A l'occasion d'une de leurs réunions **le 13 avril** à St Quentin la Poterie, Mme Annick Nougié, présidente de l'UDCCAS, a signé avec FA30 la Charte Villes Aidantes Alzheimer. Cette manifestation a été précédée d'une présentation de notre association et de ses actions et d'échanges riches. Nous avons eu le plaisir de constater que la majorité des CCAS connaissaient déjà l'existence de France Alzheimer.

Le 24 avril nous avons également signé cette Charte avec le maire de **La Calmette** en présence de son adjointe des affaires sociales.
Des projets vont être mis en place dans cette ville pour les aidants.

ACTUALITES SUR NOS PARTENARIATS

Participation de FA30 à la permanence pour les aidants au Conseil Départemental

Nous avions évoqué cette nouvelle action dans notre précédent numéro, qui entre dans le cadre de nos liens avec le Conseil départemental du Gard et se passe dans les locaux de la MDPH du Gard.
France Alzheimer Gard a assuré ainsi deux permanences de 3H à cette nouvelle permanence pour les aidants, concernés soit par une situation

de handicap, soit par une dépendance d'une personne âgée, quelle que soit sa maladie.
La prochaine permanence assurée par un de nos bénévoles est prévue le **19 juin**.
Une évaluation du dispositif sera effectuée fin juin, pour décider de sa reconduction après l'été.

Rappel sur les haltes répit « *Le temps d'une pause* » d'Amaelles-Vivadom (partenariat avec FA30

La halte répit accueille une après-midi par semaine des personnes touchées par des troubles cognitifs, pour offrir à leurs aidants un peu de répit. Un bénévole de FA30 est présent sur les deux halte répit ci-dessous :

Halte répit de Nîmes : <u>les jeudis après-midi</u> de 14h à 17h dans les locaux du CCAS de Nîmes, 14 rue des Chassaintes

Halte répit de Caissargues : <u>les lundis après-midi</u> de 14h à 17h à la salle communale située Espace Fernand Bedos 320 rue Alphonse Daudet

Amaelles-Vivadom a ouvert plus récemment une halte répit à Caveirac, les jeudis après-midi, et à Bouillargues.

Renseignements au 06 27 55 44 84
Inscription obligatoire

La féria des aidants à Nîmes

Pour la 3e année consécutive, FA30 était partenaire de la Féria des aidants, organisée le 26 mai par le CDCA (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie).
Il a eu lieu cette année dans les jardins de l'EHPAD Clair Soleil à Nîmes, et a accueilli une bonne centaine de personnes, aidants, personnes malades et professionnels.

Ce temps de rencontre se veut avant tout festif, destiné aux aidants de personnes en situation de handicap et de personnes âgées.
Les Unsdifférents, ensemble musical de personnes en situation de handicap, rattaché au Centre Hubert Pascal de Nîmes, s'y sont à nouveau produit pour la plus grande joie des participants.

Informations diverses

Lorsque vous ne recevez pas notre Lettre s'envole…

Des adhérents nous font remonter le fait qu'ils ne reçoivent pas *La Lettre s'envole*, alors que notre secrétaire Cécile Bresson l'envoie à tous nos membres qui disposent d'une adresse mail.
C'est pour nous l'occasion de vous rappeler de vérifier régulièrement si ce mail n'est pas allé se nicher dans vos spams et d'autre part de vérifier si votre ordinateur ne bloque pas les messages trop volumineux.

N'hésitez pas à appeler le cas échéant notre secrétaire, Cécile Bresson.
Merci pour votre compréhension.

N°26 – le 6 juin 2023

Projet de loi sur l'aide active à mourir : qu'en pensez-vous ?

La commission citoyenne sur la fin de vie a donné récemment ses conclusions : elle insiste avant tout sur la nécessité d'un renforcement des structures de soins palliatifs, qui actuellement sont inexistantes dans un tiers des départements français (ce n'est pas le cas du Gard).
Cependant elle ouvre aussi la porte, comme l'avait fait le Conseil National d'Ethique, sur l'idée d'une possible aide active à mourir : suicide assisté voire euthanasie, dans des conditions précises et de façon très encadrée.
Nos députés vont statuer et la loi est attendue pour l'automne…
L'Union France Alzheimer a commencé à se pencher sur ce problème, notamment au niveau de son comité éthique.
Mais vous, aidants et professionnels, qu'en pensez-vous ?
Ce petit journal vous est ouvert pour exprimer vos réflexions, vos attentes, votre avis sur ce projet de loi et nous vous en remercions d'avance.

Le groupe d'étude Alzheimer à l'Assemblée Nationale

Il vient de se constituer, sous la présidence de Mme Chantal Bouloux, député Renaissance des Côtes d'Armor et ancienne directrice d'EHPAD et rassemble 23 députés.
Conscient des enjeux majeurs de la maladie dans notre société, ce groupe vise à étudier au plus près les situations difficiles autour de la maladie et faire des propositions pour améliorer le quotidien des personnes malades et de leurs aidants et faire évoluer les dispositifs actuels autant à domicile qu'en institution.

L'Union France Alzheimer sera associée aux travaux de ce groupe, dont nous espérons beaucoup.

Convention avec les pharmaciens

L'Union des syndicats des pharmaciens d'officine a signé récemment une convention avec l'Union France Alzheimer pour installer une collaboration entre les pharmaciens et les associations départementales. En effet les pharmaciens sont souvent sensibilisés à la maladie. Leurs compétences leur permettent d'avoir un rôle important dans la détection des premiers troubles cognitifs et la détection de signes d'épuisement des aidants. Ils peuvent aussi orienter les aidants vers l'association départementale.
Nous nous emploierons à ce que cette collaboration puisse rapidement se concrétiser dans le Gard.

DOSSIER : les séjours vacances France Alzheimer

Les séjours vacances, organisés par l'Union France Alzheimer sont insuffisamment connus au sein de notre association, alors qu'ils offrent une belle opportunité de répit pour les aidants et un beau moment de partage entre aidants et personnes malades à travers des activités de loisirs.

Ils ont lieu chaque année, d'avril à octobre, dans plusieurs départements touristiques de France

(Calvados, Finistère, Charente-Maritime, Vendée, Pyrénées atlantiques, Hérault, Var...). Leur durée est de 8 à 10 jours dans un lieu de vacances adapté et sécurisé, hors pleine saison touristique.

Ils sont financièrement accessibles pour tous, quelle que soit leur situation financière (coût selon les revenus) et géographique. Le coût inclue l'hébergement en pension complète, ainsi que les activités et excursions. Seul l'acheminement jusqu'au lieu de séjour doit être organisé individuellement. Ajoutons que les habitants de Nîmes pourront bénéficier, si besoin, d'une aide financière supplémentaire par le CCAS de Nîmes.

Il existe différents types de séjours :
- Le séjour « à thème » permet à la personne malade accompagnée de son proche aidant une immersion apaisante dans l'univers du cheva.
- Le séjour « détente » permet à la personne malade de participer chaque matin à des activités accompagnée d'un bénévole, puis l'après-midi le couple aidant/aidé profite d'activités et d'excursions communes.
- Le séjour « solo » est destiné aux aidants seuls, confrontés à la perte récente d'un proche ou à son entrée en établissement. Ils profitent d'activités et de moments de partage entre aidants et bénévoles.

Le dossier d'inscription devra être accompagné d'une fiche de renseignements médicaux, qui permettra à une commission médicale indépendante de donner un avis favorable ou défavorable au séjour (si la maladie est trop avancée par exemple)

Encadrés par des bénévoles et des professionnels spécifiquement formés, ces séjours permettent aux personnes malades et aux aidants de retrouver le plaisir de sortir de leur quotidien, de se ressourcer, de connaitre des moments de détente, de partage et de découverte.
Leur bénéfice est indiscutable.

Contacter le secrétariat pour tout renseignement complémentaire

Poème d'Alzheimer

Une aidante, Mme Happeday-Merle Marie Christine, a souhaité témoigner sa gratitude après avoir suivi la formation des aidants.

Elle nous a transmis le poème ci-dessous, dont nous ignorons l'auteur. Ce poème est très beau et nous ne pouvions pas ne pas le partager avec vous, personnes malades et aidants.

Si vous êtes sensibles à la poésie ou vous-même artistes, nous serions heureux de partager vos poèmes et de permettre à d'autres de voir vos œuvres artistiques.
Merci d'avance