



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

EDITORIAL

La démocratie sanitaire : notre avis est de plus en plus sollicité

Réjouissons-nous que la démocratie sanitaire prenne de plus en plus de place dans notre pays. Des représentants de personnes malades, comme des bénévoles de FA30, prennent part à divers comités au sein des hôpitaux, dans des instances régionales ou nationales, qui préparent des projets comme le programme régional de santé, ou des recommandations professionnelles pour les soignants (Haute Autorité de Santé).

Les citoyens sont interrogés sur des questions autour de la santé : actuellement la convention citoyenne sur la fin de vie réunit plus de 150 personnes tirées au sort, qui vont donner un avis sur une évolution possible de la loi sur la fin de vie, pour ou contre une aide médicale à mourir.

Dans le domaine des maladies neuro-évolutives aussi, les aidants sont aussi interrogés, y compris par France Alzheimer, mais il faut aussi solliciter l'expression des personnes malades de s'exprimer sur leurs besoins et leurs souhaits.

Dr Camille Lapierre, président de FA30 et le comité de rédaction

SOMMAIRE

Editorial

Agenda

Focus sur nos psychologues

Retour sur nos actions

Actualités sur nos partenariats

Dossier : la maladie à corps de Lewy

N°25 – le 6 mars 2023

AGENDA

Les actions habituelles

Toutes les activités de FA30 se poursuivent, y compris les nouvelles dont nous vous avons fait part dans le dernier numéro, notamment l'activité physique adaptée.

Nous signalons particulièrement quelques dates des prochaines **formations des aidants** :

- Rochefort du Gard du 30 mars au 20 avril
- Marguerittes du 7 mars au 20 avril
- Uzès du 10 mars au 31 mars
- Alès les 14 et 28 mars

D'autres sont à venir dans d'autres lieux, notamment à Sauve.

N'hésitez pas, pour tout renseignement, à contacter Cécile Bresson au secrétariat (04.66.21.03.09).

Les prochaines sorties Art et Culture

Trois nouvelles sorties culturelles sont à l'affiche et les aidants peuvent s'y inscrire, soit seuls, soit avec la personne malade. Les sorties sont toujours accompagnées de bénévoles de FA30 pour assurer l'organisation et faciliter le lien entre les personnes.

- le parc floral des Camélias de la prairie le mercredi 29 mars à Alès. Les inscriptions sont malheureusement closes mais nous y retournerons



- L'abbaye de Frigolet dans le Vaucluse le mercredi 19 avril à 14H30



- le musée du Carré d'Art à Nîmes le mercredi 14 juin à 9H45



Ciné-débat avec la projection du film « *Mon Vieux* » le 21 avril à 18H au Sémaphore à Nîmes

Le film *Mon vieux* est un documentaire qui réunit deux personnes, un père atteint de maladie d'Alzheimer et son fils et accompagnant, Elie Semoun. Deux mondes en apparence contradictoires s'expriment mais tentent aussi de se rejoindre entre la mémoire du père qui s'efface et l'attitude du fils qui a quelques difficultés à accepter la situation et invite l'humour comme langage ultime de la tendresse.

La relation complice et pleine de rires d'Elie et Paul Semoun illustre la facette douloureuse des aidants dans cette maladie qui tentent de mettre un pied dans l'univers surréel du malade. *Mon vieux* met aussi en lumière les sentiments profonds qui

N°25 – le 6 mars 2023

unissent un père et son fils, que cette épreuve ne pourra jamais effacer.

La projection du film sera suivie d'un débat avec des membres de l'association France Alzheimer Gard.

Il sera demandé le prix d'un billet de cinéma. L'inscription n'est pas nécessaire



colloques avec des partenaires. Elles ont chacune un secteur d'intervention dans le département.

L'équipe des psychologues est composée de : Sophie GUIGOU CASTANET, Déborah GUIBAUD DRESSAIRE, Carole MONDONGUE GILLES, Anne Laurie MOURIER et Séverine BRISSAC qui interviennent depuis plusieurs années.

A ce jour, quatre nouvelles psychologues ont rejoint l'équipe initiale pour la mise en place des actions de l'association.

Laëtitia ECARNOT a repris le secteur d'Uzès au départ d'Audrey ABDI, Géraldine DE LUCA et Sylvie CASTE interviennent sur Nîmes et ont pour projet de mettre en place des Cafés mémoire à Nîmes et Bellegarde. La dernière arrivée, Caroline PONCE axe ses interventions sur les secteurs de Remoulins et des Angles avec un gros travail de mise en place de la coordination avec les équipes de secteurs.

Dans l'optique d'aider un plus grand nombre de personnes en difficulté, cet apport de professionnelles va permettre de développer des actions dans de nouveaux secteurs et/ou de multiplier les actions déjà existantes.

Parmi les nouveautés, une réunion s'est déroulée à Remoulins, fin février, avec les acteurs de santé, une rencontre publique y est programmée le 21 mars. Des formations des aidants se profilent également à Rochefort du Gard et Sauve.

Nous les remercions pour leur engagement, leur dynamisme et leurs compétences.

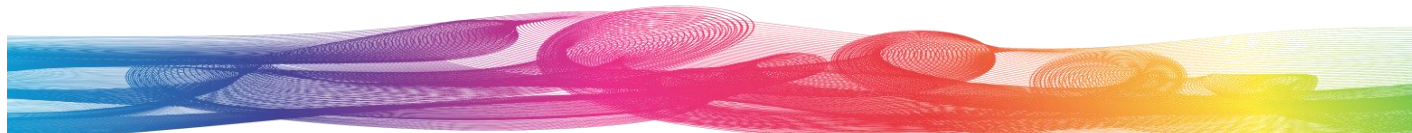
RETOUR SUR NOS ACTIONS RECENTES

FOCUS SUR NOS PSYCHOLOGUES

Les psychologues ont un rôle prépondérant dans l'accompagnement des personnes malades et des aidants dans l'association FA30 : elles réalisent des entretiens individuels, des groupes de parole, des formations des aidants, des animations d'ateliers spécifiques et participent aussi à des

Sorties Art et Culture

L'exposition « *Golvin, dévoiler Nemausus* » a suscité beaucoup d'intérêt de la part du groupe de FA30 venu visiter cette exposition temporaire au musée de la romanité à Nîmes.



N°25 – le 6 mars 2023

Golvin est un architecte qui a consacré sa vie à reconstruire l'image de villes anciennes, ici Nîmes, en respectant les données scientifiques. Il nous invite à un voyage dans le temps, à la recherche d'une reconstruction de la vie passée.

Les photos ci-dessous illustrent combien notre public d'aidants, de personnes malades et de bénévoles, a été captivé par le guide.



ACTUALITES SUR NOS PARTENARIATS

Conférence sur la maladie d'Alzheimer avec l'Académie cévenole le 19 octobre 2022

Sur la demande de l'Académie Cévenole et son président Alain Bensakoun, le Dr Denise Strubel, vice-présidente de FA30, a fait, le 19 octobre, une conférence publique sur « La maladie d'Alzheimer en 2022 : où en sommes-nous ? » à la salle du Capitole d'Alès, en présence de membres de l'académie, dont le Dr Camille Lapierre, également président de FA30.

Divers enjeux concernant la maladie ont été évoqués : l'enjeu du diagnostic, de l'avancée de la recherche médicale, notamment thérapeutique et perspectives de prévention.

Les actions principales de l'association France Alzheimer ont été présentées.

L'assistance a pu trouver réponse à ses questions.

Merci à l'Académie de nous avoir permis de parler de la maladie d'Alzheimer et de ceux qu'elle touche.



N°25 – le 6 mars 2023

Le conseil municipal des adolescents de Milhaud se mobilise pour FA30

Le conseil municipal des adolescents de cette ville partenaire car signataire de la Charte Ville Aidante Alzheimer, s'est intéressé aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et à leurs aidants.

Après une première rencontre d'échange autour de la maladie, les jeunes ont mené des actions de collecte d'argent, permettant de faire tout récemment un don de 300€ à notre association.

Le chèque a été remis en présence du maire Monsieur Jean Luc Descloux et de quelques élus de Milhaud.

Nous avons décidé d'attribuer cette somme à la poursuite de l'action Sport Adapté qui rencontre actuellement beaucoup de succès.

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

Le conseil départemental du Gard a pris pleinement conscience du rôle des aidants auprès de personnes âgées et auprès de personnes en situation de handicap de tout âge.

Dans ce cadre, il met en place à partir du 6 mars, une permanence destinée à l'accueil spécifiques des proches aidants, tous les lundis matin de 9H à 12H. Elle sera assurée par un bénévole d'une association partenaire et un professionnel, dans les locaux de la MDPH au rez-de-chaussée du bâtiment du conseil départemental.

L'objectif est d'offrir un temps d'écoute aux aidants et de leur donner des conseils adaptés à leurs besoins, pour préserver leur santé et leur bien-être, tout en poursuivant l'accompagnement de leur proche.

FA30 Gard va y participer et sera présente aux dates du 17 avril, 22 mai et 19 juin.

Merci de diffuser cette information autour de vous.

À compter du 6 mars 2023, l'accueil de la MDPH ouvre une « permanence pour les aidants » le lundi de 9h à 12h, hors vacances scolaires.

Des professionnels et des aidants vous reçoivent sans rendez-vous pour vous écouter, vous informer, vous orienter.



handicap.gard.fr

Venez les rencontrer

- | | | |
|---|--|--|
| • Lundi 6 mars
VIVADOM et un aidant de l'association Marcella | • Lundi 17 avril
Maison des aidants Porte des Cévennes et France Alzheimer Gard | • Lundi 12 juin
VIVADOM et France Alzheimer Gard |
| • Lundi 13 mars
Maison des aidants Porte des Cévennes et une aidante | • Lundi 24 avril
ADAO et une aidante | • Lundi 19 juin
ADAO Occitanie et France Alzheimer Gard |
| • Lundi 20 mars
CODES 30 et une aidante | • Lundi 15 mai
Maison des aidants Porte des Cévennes et une aidante | • Lundi 26 juin
CODES 30 et une aidante |
| • Lundi 27 mars
ADAO Occitanie et une aidante | • Lundi 22 mai
IZML et France Alzheimer Gard | • Lundi 3 juillet
VIVADOM et une aidante |
| • Lundi 03 avril
IZML et une aidante | • Lundi 5 juin
Maison des aidants Porte des Cévennes et un aidant de l'association Marcella | • Lundi 10 juillet
ADAO Occitanie et une aidante |

Depuis 2020, le Conseil départemental met en place des actions spécifiques en faveur des aidants qui s'inscrivent dans le cadre d'une coordination départementale avec l'ensemble des acteurs professionnels concernés sur chaque territoire du Gard.

- IZML (Institut Méditerranéen des Métiers de la Longévité) et ADAO (Association Des Aidants d'Occitanie) pour Grand Nîmes et Camargue Vidourte
- Le Centre social intercommunal de Saint-Quentin-la-Poterie pour Uzège/Gard Rhodanien
- Filiéris (caisse de sécurité sociale des mines) pour Porte des Cévennes
- L'Association éducative du Mas Cavallac pour Cévennes Aigoual



Cycle de Conférences santé organisé par le CODES

Nous vous rappelons cette information déjà diffusée concernant les conférences santé organisées en mars par le CODES (Comité départemental d'éducation pour la santé) et destinées aux seniors.

La première le 6 mars sera animée par FA30 sur la prévention de la maladie d'Alzheimer, sujet qui n'est plus dorénavant une utopie puisque une action sur le mode de vie peut retarder la maladie. La seconde le 20 mars portera sur la prévention de la perte d'autonomie et l'association Gard Autonomie proposera des solutions.

Enfin la 3^e conférence, le 31 mars sera ciblée sur la préservation de l'équilibre dans l'avancée en âge et la prévention des chutes.

Ces conférences ont lieu à l'Espace Ressource Santé du CODES 58 avenue George Pompidou à Nîmes. Elles sont gratuites mais l'inscription est indispensable.

N°25 – le 6 mars 2023

PRÉVENTION SANTÉ Espace Ressource Santé

CYCLE DE CONFÉRENCES SANTÉ

GRATUIT

✓ **LE LUNDI 06 MARS 2023**
"Prévenir l'apparition de la maladie d'Alzheimer" _ France Alzheimer

✓ **LE LUNDI 20 MARS 2023**
"Conseils et astuces pour une autonomie au quotidien" _ Gard et Autonomie

✓ **LE VENDREDI 31 MARS 2023**
"Maintenir son équilibre par la pratique d'activité physique" _ Nîmes Sport Santé

Venez assister à des **conférences santé** proche de chez vous, organisées et animées par des spécialistes.

RENDEZ-VOUS LES 6, 20 ET 31 MARS DE 14H À 16H
À L'ESPACE RESSOURCE SANTÉ

ENTRÉE LIBRE SUR INSCRIPTION AU 04.66.21.10.11



Espace Ressource Santé
58 Avenue Georges Pompidou
30900 Nîmes

Logos: f'et autonomie, FRANCE ALZHEIMER, Nîmes sport santé, codes, cap prévention seniors, Carسات, arS, Ifcantec, Camieg, CNRCL, agric-antico

Renseignements et inscription (obligatoire)
au 06 27 55 44 84

DOSSIER : la maladie à corps de Lewy

La maladie à corps de Lewy est la seconde maladie neuro-évolutive en fréquence après la maladie d'Alzheimer. Elle concerne environ 150 000 personnes en France. Elle est ainsi la plus fréquente des maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer.

Le champ de cette maladie concerne donc également l'association France Alzheimer et maladies apparentées, qui l'évoque dans ses documents d'information ou dans les formations des aidants et l'a beaucoup évoqué dans son colloque de 2021 consacré à « L'errance diagnostique ». On sait en effet que cette maladie est souvent mal identifiée ou trop tardivement. D'ailleurs l'Union France Alzheimer va bientôt proposer une formation complémentaire spécifique sur cette maladie aux aidants concernés.

Qu'est-ce qui fait la spécificité de la maladie à corps de Lewy ?

Elle porte le nom de celui qui en a décrit les anomalies présentes dans les neurones de certaines régions cérébrales, les corps de Lewy. Ils contiennent une protéine particulière appelée alpha-synucléine. Les corps de Lewy existent aussi dans la maladie de Parkinson. Il y a donc une forte parenté entre la maladie à corps de Lewy et la maladie de Parkinson, au point que certains pensent qu'il s'agit de la même maladie s'exprimant avec deux tableaux cliniques différents.

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

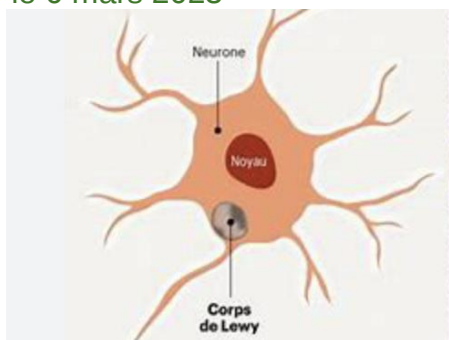
La halte répit accueille une après-midi par semaine des personnes touchées par des troubles cognitifs, pour permettre à leurs aidants de passer le relai et prendre un peu de temps pour eux. Un bénévole de FA30 est présent.

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

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

Halte répit de Caveirac : elle vient d'ouvrir fin octobre les jeudis après-midi de 14h à 17h, au 16 rue de la pépinière

N°25 – le 6 mars 2023



L'expression de la maladie est complexe. Les symptômes cognitifs comportent un peu moins de troubles de la mémoire au début mais davantage de troubles de l'attention et de la perception que dans la maladie d'Alzheimer. Un état dépressif est fréquent, d'autant plus que la personne a souvent une bonne conscience de ses difficultés.

Des symptômes spécifiques complètent le tableau et doivent faire évoquer ce diagnostic. Il s'agit :

- d'hallucinations, donc des perceptions non réelles, surtout visuelles, souvent précoces
- de fluctuations parfois importantes de l'état cognitif et de la vigilance dans la journée, au point que parfois la personne paraît n'avoir aucun trouble et qu'à d'autres moments les troubles sont marqués
- d'anomalies du sommeil avec des mouvements parfois violents pendant les phases de rêve, qui alertent le compagnon de lit
- de troubles moteurs précoces concernant notamment la marche, ralentie, instable, avec présence fréquente d'un syndrome parkinsonien. Ces troubles peuvent provoquer des chutes et une perte progressive de la marche. La parole est mal articulée et la déglutition parfois problématique avec des fausses routes.

Comment peut-on prendre en charge cette maladie ?

Il n'y a pas de traitement spécifique de la maladie mais les médicaments qui restent prescrits dans la maladie d'Alzheimer (mais non remboursés) peuvent atténuer les hallucinations.

L'utilisation de médicaments antipsychotiques contre les hallucinations est par contre contre-indiquée car ils aggravent le syndrome parkinsonien.

Une prise en charge kinésithérapique est judicieuse pour entretenir la marche. L'intervention d'une orthophoniste est intéressante s'il existe des troubles de l'élocution ou des troubles de la déglutition.

Qu'en est-il des aidants ?

L'accompagnement par les proches est souvent complexe quand il faut faire face aux fluctuations de l'état de la personne malade, à ses hallucinations, à ses difficultés motrices aggravant la perte d'autonomie. L'aidant a besoin d'être accompagné par des conseils adaptés, du soutien et pour qu'il accepte de se faire aider.

Les aides dont peuvent bénéficier la personne et son entourage sont les mêmes que pour la maladie d'Alzheimer. L'entrée dans une structure d'hébergement de type EHPAD est pratiquement inéluctable dans l'évolution de la maladie.

Rappelons aussi que nos bénévoles sont formés à cette maladie et prêts à assister les aidants et les personnes malades.

N'hésitez pas à nous solliciter...

**Nous vous invitons à renouvelles
votre adhésion à l'association pour
l'année 2023, pour un montant
inchangé de 38€
Merci d'avance**