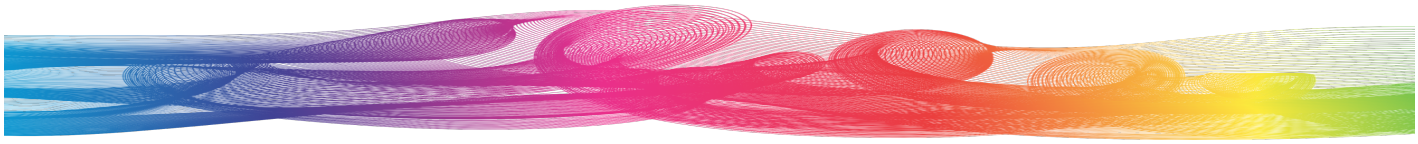


N°22 – le 28 juin 2022

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 : les évènements à venir

Actions récentes de l'association

Dossier : témoignage de nouveaux bénévoles

Actualités sur la maladie :
- le décret sur le permis de conduite
- la prévention de la maladie d'Alzheimer

Présentation du bureau et du CA

EDITORIAL

Retour sur l'AG 2022

L'assemblée générale (AG) de France Alzheimer Gard s'est tenue le **17 mai 2022** dans les locaux du CCAS de Marguerittes. C'était l'occasion de faire un retour sur la vie de l'association pendant l'année 2021, année encore impactée par la crise sanitaire pour les activités de l'association.

Nous regrettons cette année encore que la présence de nos adhérents y soit faible.

Le compte rendu de cette AG vous a été adressé et nous vous indiquons ici en pages 7-8, la composition actuelle du bureau et du CA de FA30, afin que vous connaissiez les personnes qui s'engagent dans l'association pour défendre les aidants et les personnes malades.

Nous annonçons aussi dans cette Lettre le programme de la **Journée Mondiale Alzheimer du 21 septembre à Nîmes**, où nous comptons beaucoup sur votre présence.

Dr Camille Lapierre, président
et le comité de rédaction

N°22 – le 28 juin 2022

AGENDA

Les prochaines sorties culturelles

En septembre nous prévoyons une visite de l'Abbaye de Montmajour mais attendons la validation de la date.
Nous vous en tiendrons informés.

Le 19 octobre : nouvelle sortie aux Salins d'Aigues Mortes

16 novembre : sortie visite des santons de Paradou

Journée Mondiale Alzheimer du 21 septembre 2021 sur le thème du «bal musette »

Retenez la date de la prochaine Journée Mondiale Alzheimer, que nous organisons cette année le 21 septembre de 11H à 17H à Nîmes, place Questel, et dont le thème sera « le bal musette ». En effet après la difficile période de crise sanitaire, nous avons besoin de retrouver l'esprit de la fête sous un format de « guinguette » ou « bal populaire » et marquer cette journée d'un évènement festif et inclusif dans l'espace public. Nous espérons créer des rencontres intergénérationnelles dans la joie et le partage.

La journée sera placée sous le signe de la musique et de la danse avec la présence de la chorale des aînés du CCAS de Nîmes, du célèbre accordéoniste Jérémie Burette et le bal musette sera animé par « l'orchestre Sharm ».

L'apéritif sera offert par la mairie de Nîmes, que nous remercions pour son engagement sans faille à nos côtés.

Il sera possible de **déjeuner** sur place : le restaurant le Questel nous propose un plat principal à 10€ **sur réservation au secrétariat** de l'association. Pensez à vous inscrire.

Toutes les bonnes volontés pour nous aider à l'organisation pratique de cette journée seront les bienvenues. Merci d'avance.

Le programme complet de cette journée vous est présenté page 9

N°22 – le 28 juin 2022

NOS ACTIONS RECENTES

Sorties « Art et Culture »

Visite du musée de la vannerie de Vallabrègues

C'est à travers la sortie culturelle du musée de la vannerie à Vallabrègues avec les bénévoles de l'antenne de Beaucaire que les aidants ont pu retrouver des modèles anciens de paniers qui ont suscité leur curiosité.

L'espace d'un instant ils ont pu profiter de ce « moment de liberté ».

La photo du groupe capte des visages pleins de sourires.

Sortie à la coutellerie de Bezouce

Huit personnes et deux bénévoles se sont rendus à la sortie art et culture, le **mercredi 13 avril, à la coutellerie à Bezouce.**

Cette coutellerie « Le camarguais » est une entreprise familiale. Clément et sa maman, nous ont accueilli autour d'un café. Une vidéo très explicite a clairement montré comment se fabrique un couteau camarguais. Pour des raisons sanitaires, il ne nous a pas été possible de visiter l'atelier.

Nos hôtes, Clément et sa maman, ont été à notre écoute et se sont montrés très disponibles. Le groupe admiratif du travail réalisé, a terminé naturellement par la contemplation des vitrines et certains se sont laissés tenter par des petits articles.

Le forum handicap à Nîmes

La municipalité a organisé une **Journée du handicap le 18 mai 2022** sur l'Esplanade Charles de Gaulle.
Son objectif est de changer le regard sur le handicap, de sensibiliser tous les publics à ces situations par des ateliers et d'apporter beaucoup d'informations.

France Alzheimer Gard a été présente pour la première fois toute la journée, avec plusieurs bénévoles, sur un stand d'information, aux côtés de nombreuses autres associations.

Dans ce forum, nous défendons notre spécificité, qui est celle du **handicap cognitif.** Celui-ci fait partie des handicaps qui peuvent rester longtemps invisibles. France Alzheimer se bat pour qu'il soit reconnu sous cette dénomination.

N°22 – le 28 juin 2022

Signature de la Charte Ville aidante Alzheimer

FA30 poursuit ses contacts avec les mairies du département pour engager celles-ci à faciliter l'accueil et l'aide des personnes malades et à leurs aidants.

Le 13 juin Camille Lapierre, président, Denise Strubel, vice-présidente ainsi que Mme PIALOT, bénévole de FA30 et cheville ouvrière de cet évènement, ont été accueillis en mairie par Monsieur Juan Martinez, maire de **Bellegarde** et son premier adjoint, pour la signature de la Charte.
Avec deux autres futures bénévoles, ce partenariat devrait permettre la mise en place dès la rentrée, d'actions en faveur des aidants sur la ville de Bellegarde.
Nous remercions la mairie de Bellegarde ainsi que les bénévoles pour leur engagement.

L'atelier de médiation artistique à Marguerittes

Nous vous avons présenté dans notre dernier numéro l'atelier de médiation artistique animé deux fois par mois à Marguerittes par Mme **Delphine Molines**, arthérapeute pour un groupe de personnes malades.
Cet atelier a réalisé de superbes objets en mosaiques, pouvant servir de sous-plats, de plateaux, de miroirs…

L'atelier va reprendre après l'été **un mardi sur deux de 14 à 16H à partir du 6 septembre**. N'hésitez pas à vous renseigner et vous inscrire

ACTUALITES SUR NOS PARTENARIATS

Partenariat avec le CODES : rappel sur *L'info des aidants*

L'info des aidants est une newsletter éditée par le CODES 30 (Comité départemental de l'Education pour la Santé du Gard) en lien avec les partenaires locaux. Chaque mois elle met en avant les actualités pour les proches aidants dans le Gard ainsi que les dynamiques territoriales de soutien aux proches aidants de personnes âgées ou de personnes handicapées.
Ainsi le N°15 a été consacré à la formation des aidants avec notamment un témoignage de la formation mise en place par FA30.

Pour vous inscrire à la newsletter, envoyez un mail à aidants@codes30.org

Vous pouvez retrouver l'ensemble des évènements sur l'agenda en ligne et vous informer sur place à l'Espace Ressources Proches Aidants du CODES, 58 avenue Pompidou 30 900 Nimes

FA30 a également participé à la dernière séance de formation des aidants organisée par le CODES, pour introduire les spécificités liées à l'accompagnement de personnes présentant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

Partenariat avec AMAELLES (anciennement Vivadom)

Pour les aidants une halte répit à Nîmes et à Caissargues « Le temps d'une pause »

Deux halte-répit ont été mises en place sur les communes de Nîmes et Caissargues par la plateforme de répit Amaelles-Vivadom en **partenariat avec France Alzheimer Gard,** les mairies et CCAS des communes.

La halte répit a pour vocation d'accueillir un après-midi par semaine des **personnes touchées par des troubles cognitifs, maladies neuro évolutives**, afin de **permettre à leurs aidants de passer le relai et prendre un peu de temps pour eux**.

Une équipe dédiée, avec un bénévole de France Alzheimer, propose aux participants des activités adaptées afin de stimuler et passer un agréable moment en toute convivialité.

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

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

Renseignements et **inscription obligatoire** au 06 27 55 44 84.
Ce dispositif est proposé gratuitement grâce au financement de la CFPPA du Gard et Malakoff Humanis.

TEMOIGNAGE de nouveaux bénévoles à France Alzheimer Gard

L'année 2022 a commencé sur les chapeaux de roue avec 6 nouveaux bénévoles commençant leur formation au sein de l'association France Alzheimer Gard.

Ils viennent de tous horizons et avec des motivations distinctes, ayant connu la maladie à travers l'un de leurs proches ou simplement ayant à cœur d'aider les personnes en situation de détresse. Le tout formant un groupe hétéroclite mais uni par le désir d'apprendre à mieux aider.

Leur formatrice, Mme Deborah Guibaud-Dressaire, psychologue, a su les guider lors de ces 4 jours grâce à son écoute constante de leurs

ressentis et en transmettant sa grande connaissance des besoins des aidants comme des personnes malades.

La première formation, « ***Accueil du bénévole*** », avait pour but d'intégrer les arrivants dans l'association en leur expliquant ses missions, son organisation et son fonctionnement, notamment les différents ateliers proposés soit à l'aidant, soit à la personne malade, soit aux deux, ensemble. Ils ont également appris le rôle et la place du bénévole, l'équilibre si délicat à trouver entre soulager les personnes malades sans les étouffer, leur proposer des activités sans les imposer ; le plus important est de toujours être à leur écoute et à l'écoute des aidants afin de mieux cerner leur demande. Enfin, ils ont complété leurs connaissances sur la maladie d'Alzheimer et les formes qu'elle peut prendre, les différents types de mémoire (sensorielle, épisodique, sémantique, attentionnelle) et les exercices permettant de faire travailler chacune d'entre elles.

Lors de la 2e formation, « ***Accueil et écoute*** », la formatrice a développé la partie concernant l'accueil des aidants et des malades dans l'association et la façon dont le bénévole peut leur proposer un soutien. Accueillir la famille en la mettant à l'aise, sans juger ni parler à sa place, écouter les demandes et les reformuler avant d'essayer d'y apporter une réponse, pour leur montrer qu'ils sont écoutés et que leur parole est prise en compte. Ensuite seulement, il s'agit de leur donner les informations qu'ils sont venus chercher et éventuellement leur proposer des activités de l'association.

Les nouveaux bénévoles souhaitent remercier Mme Cécile Algoud Bresson, secrétaire de l'association, qui a permis l'organisation de ces formations, Mme Roselyne Agot, vice-présidente et psychologue, pour son dynamisme, son investissement et son sourire, qui ont motivé le groupe et surtout Mme Déborah Guibaud-Dressaire, la formatrice, qui a su les mettre en confiance et les amener à trouver par eux-mêmes, les meilleures réponses aux questions soulevées.

Merci de ce témoignage et merci de vous être si vite investis dans nos actions.
Les personnes malades et les aidants vous sont reconnaissants

ACTUALITES SUR LA MALADIE

Le nouveau décret sur la conduite automobile

Extraits de la communication de l'Union France Alzheimer

France Alzheimer a dénoncé un nouvel arrêté interdisant la conduite aux personnes atteintes de pathologies neuro-évolutives de type maladie d'Alzheimer dès que le diagnostic est posé.

Cet arrêté publié le 3 avril 2022 au Journal officiel, actualise une liste des affections médicales incompatibles avec la conduite d'un véhicule parmi lesquelles : les troubles cognitifs des pathologies neuro-évolutives de type maladies d'Alzheimer et maladies apparentées avec une *« Incompatibilité définitive à la conduite si le diagnostic est tombé »*

La décision d'incompatibilité peut même être prise avant le diagnostic. *« Tant que le doute sur la nature du trouble subsiste »,* lit-on également dans le Journal officiel. *«un avis spécialisé est demandé sans délai auprès d'une équipe pluriprofessionnelle qui comprend un ou des médecins spécialistes».*

Cet arrêté, immédiatement applicable, a surpris l'association France Alzheimer et maladies apparentées et pose de nombreuses questions. Qui prend la décision ? Quelles mesures pour accompagner les personnes malades et les aidants ? Quelles solutions leur proposer face aux problèmes de mobilité ?

L'association a également ressenti de l'incompréhension et de la colère, parce qu'elle est notamment impliquée avec la Fondation Médéric Alzheimer, ainsi que la Prévention routière, et donc l'État, dans une étude sur la

mobilité, la conduite automobile et Alzheimer. Les conclusions devraient être dévoilées dans quelques mois.

Retirer les clés de la voiture à une personne malade, c'est inévitable. Mais il existe des paliers dans la maladie. Il faut, en outre, accompagner la personne malade et son proche aidant dans cette étape de leur vie, lui proposer des solutions en termes de mobilité.

France Alzheimer et maladies apparentées n'a pas été la seule structure à s'indigner. Des sociétés savantes de gériatrie et neurologie se sont également exprimées par des communiqués de presse.

Avec l'APF (Association des Paralysés de France), l'association France Parkinson et la société française de neurologie, elle a déposé en juin un **recours en conseil d'état**.

L'affaire est à suivre mais nous ne pouvons que recommander aux aidants d'appliquer ce décret dans l'immédiat.

Peut-on parler de prévention de la maladie d'Alzheimer ?

Un nouveau discours prend place de plus en plus dans le champ de la maladie d'Alzheimer. Il vient atténuer le côté désespérant de la recherche thérapeutique, qui pour l'instant ne réussit pas à trouver un médicament apportant réellement un effet bénéfique sur les symptômes et sur l'évolution de la maladie. Réduire le risque de faire une maladie d'Alzheimer, voilà un nouvel espoir.

La maladie d'Alzheimer serait-elle accessible dans une certaine mesure à la prévention ?

La réponse est actuellement devenue positive à la suite de plusieurs travaux sur des populations de personnes présentant un risque majoré de développer une maladie d'Alzheimer : ainsi l'étude Finger a réparti une population de 1260 personnes de 60 à 77 ans, indemnes au départ de tout déficit cognitif, en 2 sous-groupes, dont l'un a bénéficié d'une approche préventive multi-domaine, portant sur l'activité physique, la nutrition, la prévention cardio-vasculaire, la stimulation cognitive et des activités sociales, l'autre sous-groupe servant de témoin. Au terme de 2 ans de suivi, le risque de pathologie cognitive est de 31% plus élevée dans la population témoin par rapport à la population qui a appliqué les mesures préventives.

On connait actuellement les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer, dont certains sont modifiables, car ils peuvent être prévenus ou traités : l'hypertension artérielle, le tabagisme, le diabète, l'hypercholestérolémie, une surdité non corrigée, la sédentarité, l'isolement social et une nutrition non conforme aux recommandations actuelles (régime méditerranéen).

On considère que l'ensemble des facteurs de risque modifiables de la maladie représentent 40% du risque total de faire la maladie. En réalité, il s'agit, en suivant les conseils de prévention santé, dans ces différents domaines, plus de retarder le début des symptômes de la maladie que d'empêcher sa survenue. Mais retarder le début de la maladie de 5 ans diminuerait d'environ moitié le chiffre total de malade, ce qui est considérable.

Les recommandations actuelles pour réduire son risque de développer une maladie d'Alzheimer peuvent s'appliquer d'emblée au niveau individuel : à chacun de prendre ses responsabilités et appliquer ces conseils.

Il manque cependant une vaste campagne de prévention collective, engagée par le gouvernement pour agir sur la collectivité. L'union France Alzheimer est aussi engagée dans ce combat auprès de nos politiques.

N°22 – le 28 juin 2022

PRESENTATION DU BUREAU ET DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE FA30

Connaissez-vous les personnes engagées au quotidien bénévolement dans l'association, pour assurer son bon fonctionnement administratif et la mise en place des actions.

Nous vous proposons de les nommer. Certains viennent d'avoir été élus ou réélus lors de l'AG.

C'est aussi l'occasion de les remercier chaleureusement pour leur action et leur fidélité.

Le bureau

Président : Dr Camille LAPIERRE

Vices-présidentes :
Roselyne AGOT
Dr Denise STRUBEL, également Référente RGPD

Secrétaire : Dr Françoise DUQUENNE

Secrétaire adjoint : Denis FORZY

Trésorier : Roland DE CILLIA

Trésorière adjointe : Sophie LANDINI, également référente du numérique

Le bureau de FA30 se réunit environ tous les 2 mois.

Les autres membres du CA

Antoine BARTET
Jean Richard COUTON
Michel DUMAS
Mireille LACHAUD
Jocelyne MORITZ
Jean Hugues MURET
Olivier NEGRE
Christian POLGE, représentant du CODES, membre de droit
Mireille VASCHALDE
Simone VIDAL
Anny VOLF

Le Conseil d'administration se réunit 3 fois par an.

APPEL A BENEVOLES

Notre association a besoin de bénévoles.

Le bénévolat est un **engagement** dont vous gardez la totale maîtrise: vous choisissez de mettre à disposition un temps donné selon vos possibilités et votre motivation et pour le temps que vous souhaitez.

Nos bénévoles sont amenés à accueillir des aidants à proximité de leur domicile pour les informer, les orienter. Ils peuvent mettre en placedes actions conviviales pour les aidants et participer aux formations des aidants.

Auparavant, tout bénévole bénéficie d'une ou plusieurs **formation(s) gratuite(s)**, pour être en capacité de répondre aux difficultés des aidants.

L'engagement bénévole peut être très gratifiant dans un travail d'équipe, pour une noble cause.

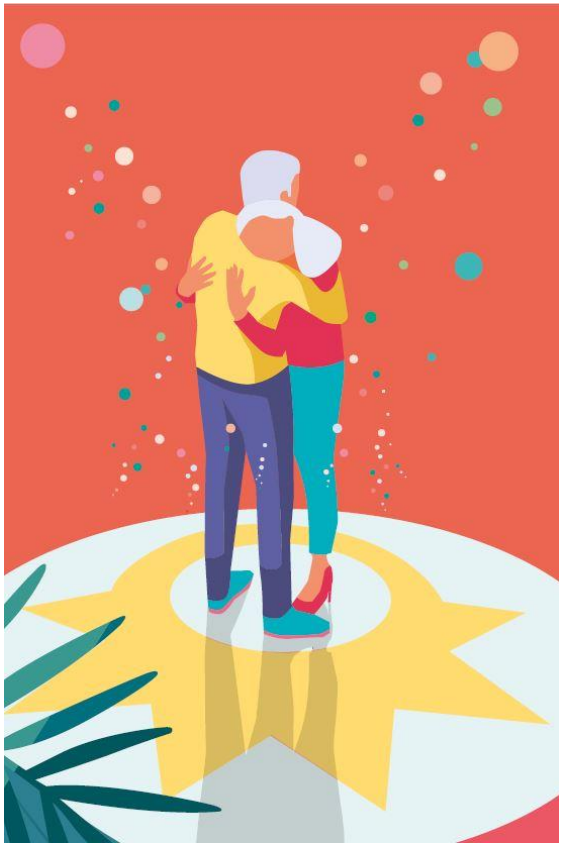
N'hésitez pas à nous contacter ou nous rencontrer

FRANCE ALZHEIMER & MALADIES APPARENTÉES 30 GARD

JOURNEE MONDIALE ALZHEIMER

Mercredi 21 septembre 2022, Place Questel, Nîmes

« Bal Musette »



12h00 Chorale des Ainés (CCAS Nîmes)

12h30 Ouverture de la journée
Accueil par M. Camille LAPIERRE, Président FA 30
Allocution de M. FOURNIER, Maire de Nîmes

13h00 Apéritif dinatoire musical
Animation Jérémy BURETTE

14h00 Bal musette
Animation par « l'orchestre Sharm »

17h00 Clôture de la journée

France Alzheimer Gard, 11 Place du Calvaire, 30320 MARGUERITTES
Tél : 04.66.21.03.09 Mail : alzheimer.gard@wanadoo.fr