

BULLETIN N° 41 – Avril 2024

LE MOT DE LA PRESIDENTE

Chères familles, bénévoles et professionnels

Après quelques années d'exercice, j'ai pris la décision de me retirer de la présidence.

Salariée de l'Union, puis bénévole et enfin membre du conseil d'administration de France Alzheimer Paris, la « cause » Alzheimer fait partie de ma vie professionnelle et personnelle depuis toujours.

J'y ai fait de belles rencontres avec les familles, noué de solides amitiés dans la France entière au travers de mon mandat d'administrateur à l'Union des associations France Alzheimer.

Malgré un piétinement sur le plan médical, j'ai pu assister grâce aux actions mises en place par France Alzheimer à une amélioration de l'accompagnement des aidants par la formation puis des personnes malades grâce à l'éducation thérapeutique du patient. Madame Françoise PERROT prend ma suite.

Très active en qualité de coordinatrice bénévole, dotée de belles qualités humaines et professionnelles elle va apporter un nouveau souffle à notre action.

J'en profite pour saluer l'arrivée dans le conseil d'administration du Pr. Claire PAQUET, neurologue à l'hôpital Fernand Widal.

Je ne pars pas complètement, je reste administratrice auprès de Françoise.

Je remercie l'ensemble des membres du conseil d'administration, les bénévoles, les professionnels, avec une mention particulière pour notre secrétaire Valérie. Et vous, les familles et les personnes malades.

Brigitte HUON - Présidente

COTISATION – DON 2024

Votre adhésion permet notamment de recevoir notre bulletin (4 fois par an) et de bénéficier des activités proposées par l'association.

Civilité..... NOM..... PRENOM

Adresse.....

Veuillez indiquer votre adresse électronique (afin de recevoir votre reçu fiscal).....

Je règle ma cotisation 2024 et je joins un chèque à l'ordre de France Alzheimer Paris.

Cotisation (pour l'année civile)

☐ 35 €uros

☐ Don

Virement

FR76 1751 5900 0008 0191 0943 029

Bulletin et chèque à envoyer à France Alzheimer Paris - 68 rue des Plantes – Bât D4 - 75014 Paris

Vous recevrez un reçu fiscal (réduction d'impôt de 66 % du montant versé, dans la limite des 20 % du revenu imposable)

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE DES ADHERENTS

L'Assemblée Générale des adhérents s'est réunie le Jeudi 21 mars à 14H30 à la Maison des Associations du 14^{ème} arrondissement. 19 personnes étaient présentes. Par ailleurs, 19 Pouvoirs avaient été enregistrés.

Après le vote du rapport d'activités, des comptes, et du rapport financier 2023, le nouveau règlement intérieur de notre association a été présenté à l'Assemblée.

Suite aux nouveaux Statuts, le Conseil d'Administration était entièrement renouvelable.

Voici la composition du **nouveau Conseil d'Administration** :

Françoise PERROT, Présidente

Dominique DUBOIS, Trésorier

Annick FLAMENT, secrétaire

Vice-Président(e)s : Brigitte HUON, Jacqueline DOLJANSKY, Patrick BARBEYRON

Administrateur(trice)s : Colette FIORUCCI, Patrice ALLARD, Claire PAQUET, neurologue à l'Hôpital Lariboisière-Fernand Widal, a été élue au titre de « personne morale », représentant l'AP-HP (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris).

Tous les documents relatifs à l'Assemblée Générale : rapport d'activités, rapport financier, règlement intérieur sont consultables par les adhérents. Il suffit de faire la demande auprès du secrétariat : fraparisen@gmail.com.

LUMINOTHERAPIE : UTILE POUR LES PATIENTS ALZHEIMER ?

Selon une étude récente, la luminothérapie pourrait être une option thérapeutique prometteuse pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Ces patients souffrent souvent de troubles du sommeil et de problèmes psycho-comportementaux (apathie, dépression, agressivité, agitation).

Face à ces troubles, la luminothérapie pourrait être utile en tant que thérapie non pharmacologique. Dans une récente étude, les chercheurs ont passé en revue tous les travaux validés utilisant la luminothérapie face à la maladie d'Alzheimer (ou la démence) ; elle porte sur 15 essais publiés entre 2005 et 2022 pour un total de 598 patients sélectionnés.

Résultat : la luminothérapie améliore, de façon significative, l'efficacité du sommeil et augmente la stabilité du rythme jour-nuit. La luminothérapie a également atténué la dépression et réduit l'agitation du patient.

Les auteurs préconisent cependant d'autres études afin de vérifier qu'une lumière vive ne provoque de comportements indésirables chez le patient.

« La luminothérapie améliore le sommeil et les symptômes psycho-comportementaux chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et a relativement peu d'effets secondaires ce qui suggère qu'elle pourrait être une option thérapeutique prometteuse. »

Source : The effect of light therapy on sleep disorders and psychobehavioral symptoms in patients with Alzheimer's disease par Zang L. Liu X, Li Y, Liu J, Zang Y et al (2023)

Annick FLAMENT - bénévole

SERVICE PUBLIC DEPARTEMENTAL DE L'AUTONOMIE (SPDA)

Le Gouvernement a décidé de la création d'un Service Public Départemental de l'Autonomie : sa préfiguration démarre en 2024. Il a pour ambition d'aider les *personnes âgées, les personnes en situation de handicap et leurs aidants* à mettre en œuvre efficacement leurs droits :

- La garantie d'un accueil, d'un accès à l'information, d'une orientation et d'une mise en relation avec le bon interlocuteur sans renvoi de guichet en guichet ;
- L'évaluation de la situation et l'attribution des prestations dans le respect des délais légaux ;
- Des solutions concrètes pour tous les usagers grâce à la coordination des professionnels (social, médico-social, sanitaire) pour répondre aux besoins, même les plus complexes ;
- La réalisation d'actions de prévention et d'aller vers les personnes plus vulnérables.

Certains départements mettent déjà en œuvre des actions décloisonnées ; le SPDA ne consiste pas à créer un nouveau dispositif mais bien à faciliter la coopération et la coordination des acteurs et services existants.

Il est porté et décliné à l'échelle départementale avec un pilotage par le Conseil Départemental, en lien avec l'Agence Régionale de Santé et l'implication de tous les acteurs de l'autonomie sur un territoire.

Le SPDA devrait être effectif sur l'ensemble du territoire en 2025. 18 départements préfigureurs ont été retenus : ils le mettront en œuvre, dès 2024 pour des retours et partage d'expériences, en vue de préparer le Cahier des charges.

Parmi les départements retenus pour l'expérimentation figurent les Hauts-de-Seine, la Seine-Saint-Denis et les Yvelines.

Pour plus de renseignements, consulter le site de la CNSA.

Annick FLAMENT, bénévole

Le Site « maboussoleaidants.fr »

Le site internet « maboussoleaidants.fr » répertorie les aides existantes pour les *aidants en activité professionnelle* : congé proche aidant, congé de solidarité familiale, temps partiel de droit, autorisation d'absence, don de jour de repos, etc.

Les informations concernent en général les salariés du public et du privé mais les travailleurs indépendants et les demandeurs d'emploi peuvent aussi accéder à certains dispositifs.

Le magazine « Contact » du mois de décembre 2023, publié par notre association détaille en page 16 les différents dispositifs : *à consulter*.

Bénévole ? pourquoi pas vous !

En rejoignant l'association France Alzheimer Paris vous aurez la possibilité d'être formé pour accompagner nos aidants, nos aidés, le couple aidant / aidé pour mener nos missions et aussi pour développer vos propres compétences.

De la bonne humeur,
Du vécu,
Des compétences

Parce que vous avez **FORCEMENT** des qualités pour aider les familles

*REJOIGNEZ NOTRE EQUIPE
DE BENEVOLES*



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

DEVENIR BÉNÉVOLE
DE FRANCE ALZHEIMER
POURQUOI PAS VOUS ?

benevoles.francealzheimer.org

CONTACTEZ-NOUS

68 rue des plantes 75014 Paris

Téléphone : **01 45 40 30 91**

Mail : fraparis@gmail.com

ACTIVITES PHYSIQUES ADAPTEES ET NOUVELLES PRATIQUES

*Une séance, un samedi matin
Dans le cadre de l'accueil de jour Aurélie Jousset*

France Alzheimer Paris et l'association INT ACT, s'associent pour vous accompagner autour de « l'équilibre et la prévention des chutes ».

L'activité physique adaptée est un outil ludique qui favorise la progression vers l'autonomie et le maintien d'une santé harmonieuse.

Objectifs :

- *Réduire le risque de chutes en développant l'équilibre et les coordinations*
- *Développer un meilleur confort dans les activités quotidiennes en éveillant le corps à de nouvelles sensations*
- *Rompre l'isolement, acquérir de la confiance en soi en favorisant l'expression créative.*

Pour parler « activités physiques adaptées » j'ai fait le choix de participer à une séance un samedi matin. Dans le cadre lumineux et vaste de l'accueil de jour nous étions 12 personnes accueillies chaleureusement par la responsable : Laurene.

Jacqueline, accompagnante France Alzheimer Paris, le responsable sportif d'Int'act, 9 participants inscrits (aidants et aidés) autour d'un café, jus de fruit ... l'ambiance est cool mais sérieuse quand Lyes demande à chacun(e) de parler de son ressenti depuis la séance précédente.

Puis nous nous installons confortablement assis, sans être adossé(e)s sur des sièges dans la salle de travail. Et nous commençons par de grandes respirations sous le regard attentif de notre guide.

Nous commençons par mettre en route les bras puis vient une partie debout, chaque posture étant expliquée et les muscles mis en œuvre cités. Après une demi-heure de travail : pause hydratation puis reprise.

A la fin de la séance Lyes nous donne des consignes à mettre en place pour le mois.

Cette séance me paraît être un guide pour prendre en compte notre corps chaque jour en portant attention à nos gestes habituels.

Un exemple : en position assise, pour se mettre debout : bien enfoncer les talons et ne pas poser ses mains pour bien contracter les abdominaux.

Cela induit qu'il est capital de nous ménager et de nous entretenir car notre « bien-être » est un élément indispensable à notre capacité à être attentifs(ives) à nos proches.

Se maintenir en « état de marche » est un élément capital et passe par un regard bienveillant sur notre capacité à vivre, comme il faut, chaque jour.

Merci à toutes et tous de m'avoir fait partager ce moment de vie.

Françoise BUISSON – Bénévole.

Atelier destiné à l'aidant seul ou au couple aidant / aidé

Dates à venir : **27 avril, 25 mai, 15 juin – de 10 h 30 à 12 h 00**

Accueil de jour, Espace Aurélie Jousset (108 avenue Emile Zola 75015 Paris)

Inscription obligatoire auprès de France Alzheimer Paris. Tel : 01 45 40 30 91 mail : fraparisen@gmail.com

MEDIT ' AIDANTS

L'atelier de Pleine conscience et Expression : **Médit'Aidants** a eu lieu sur un cycle de 4 séances à la Maison de la Vie Associative et Citoyenne du 14e à Paris, entre novembre et décembre 2023.

Ces séances ont permis de pratiquer ensemble des exercices de respiration, mouvements libres, attention portée sur les expériences sensorielles. Après chaque exercice, le groupe échange et du sens se dégage pour que chacun puisse dépasser les tensions quotidiennes et le stress. Chaque séance est riche et unique !

Nous abordons l'année 2024 avec confiance et enthousiasme, les prochaines dates seront communiquées prochainement.

Il est d'ores et déjà possible de se renseigner auprès de l'animatrice psychologue, *Madame Sophie de Heaulme*. Tel : 07 67 34 84 16.

Adhésion à l'association demandée.

LES PERMANENCES FRANCE ALZHEIMER PARIS – Uniquement sur rendez-vous.

14^e arrondissement

Site Notre Dame de B

68 rue des plantes 75014 Paris – Bâtiment D 1 – Niveau 0

- Mardi de 10h à 13h
- Mercredi de 10h à 13h
- Jeudi de 10h à 13h
- Permanence de « type juridique » (sur demande au 01 45 40 30 91) le lundi matin

Maison des Usagers - Site St Anne - 1 rue Cabanis 75014 Paris

- 8 janvier, 22 janvier, 12 février, 26 février, 11 mars, 25 mars, 8 avril, 22 avril, 13 mai, 27 mai, 10 juin, 24 juin

Pour prendre RV : 01 45 65 74 79

15^e arrondissement

Hôpital Vaugirard – 10 rue Vaugelas 75015 Paris

- 1 jeudi par mois de 14h00 à 15h30

Pour prendre RV : 06 49 29 58 49

10^e arrondissement

M2A (Maison des Aînés et des Aidants)

126 quai de Jemmapes 75010 Paris

- Les 1ers et 3èmes mercredis du mois de 14h à 17h

Pour prendre RV : 01 40 40 27 80

Hôpital Fernand Widal (centre mémoire)

200, rue du Faubourg St Denis 75010 Paris – RV suite aux consultations avec les médecins de l'hôpital.

- 1 mardi sur 2 - de 14h00 à 17h00

Pour prendre RV : 06 14 52 47 44

16^e arrondissement

Hôpital Sainte Perrine – 11 rue Chardon Lagache 75016 Paris

- Jeudi de 13h30 à 17h30

Pour prendre RV : 06 63 79 41 75

ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE

Dans un précédent bulletin nous avons évoqué les bienfaits de l'Activité Physique Adaptée pour tout le monde mais aussi pour les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives.

Cette année va être marquée par des événements sportifs importants, les Jeux Olympiques qui ont donc lieu à Paris et MEMORUN (différents types de courses et marche à pied pour tous organisé par France Alzheimer) lors de la Journée Mondiale (21 septembre).

MEMORUN – 21 et 22 septembre 2024 – Bois de Vincennes

Le village MEMORUN situé au niveau de l'esplanade Saint Louis propose de nombreuses animations pour sensibiliser et informer les participants sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

Au programme : des animations physiques adaptées pour tous les âges et accessibles gratuitement. L'occasion aussi de rencontrer nos ambassadeurs, des anciens athlètes de haut niveau, qui ont marqué l'histoire et qui soutiennent la cause.

Les animations : Tennis de table, chi Gong, handi boxe, médiation équine, tennis.

Informations : <https://www.memorun.francealzheimer.org/>

Par ailleurs, **Marie-Jo PEREC** vient d'accepter d'être la marraine de France Alzheimer. C'est une grande championne Olympique, une grande dame attachée aux valeurs familiales qui se met au service de notre cause pour lui donner plus de visibilité.

L'article sur le site Internet : <https://www.francealzheimer.org/marie-jose-perec-devient-marraine-de-lassociation-france-alzheimer>

La vidéo sur YouTube : https://youtu.be/RCbelRphu1E?si=9PaQR6l20WjopG_D

Brigitte HUON – Bénévole



NOS ACTIVITES ET ATELIERS - INSCRIPTION OBLIGATOIRE

- FORMATION DES AIDANTS (modules interdépendants)

Dates à venir

- GROUPES DE PAROLE (pour les aidants - Sur inscription et après entretien avec une psychologue)

✚ **Maison des Aidants** – dans la Mairie du 5^e arrondissement - 21 place du Panthéon 75005 Paris
19 janvier, 16 février, 15 mars, 12 avril, 24 mai, 21 juin

✚ **Espace Aurélie Jousset** – 55, rue de Lourmel 75015 Paris de 14 h 00 à 16 h 00
12 janvier, 9 février, 8 mars, 5 avril, 17 mai, 14 juin

✚ **ASAD 10** - 132, rue du Faubourg Saint Denis 75010 Paris de 14 h 00 à 16 h 00
26 janvier, 23 février, 22 mars, 26 avril, 31 mai, 28 juin

- GROUPE DE PAROLE POUR LES ANGLOPHONES (Renseignements au 01 45 40 30 91)

- HALTE RELAIS (pour le couple aidant/aidé)

De 14h15 à 17h30 - Espace Aurélie Jousset – 108 avenue Emile Zola 75015 Paris
20 janvier, 2 mars, 30 mars, 27 avril, 25 mai, 15 juin

- SEANCES D'ACTIVITES PHYSIQUES ADAPTEES ET NOUVELLES PRATIQUES

De 10 h 30 à 12 h 00 - Espace Aurélie Jousset – 108 avenue Emile Zola 75015 Paris
20 janvier, 2 mars, 30 mars, 27 avril, 25 mai, 15 juin

- MEDIT'AIDANT (pour les aidants)

Dates à venir

- ART, CULTURE & ALZHEIMER - Renseignements : culture@francealzheimer.org

- ATELIER DE RELAXATION Qi GONG (pour les aidants) **nouveau**

de 11h à 12h

16 avril, 14 mai, 11 juin - MVAC 14 - 76, rue Daguerre 75014 Paris

- FORMATION « VIVRE AVEC LA MALADIE » (VAMA)

Pour personnes malades (diagnostic récent) – en groupe fermé – formation dispensée par une psychologue et une bénévole formée - (Renseignements au 01 45 40 30 91)

Dates à venir

- SOUTIEN INDIVIDUALISE « MALADE JEUNE » (Renseignements au 01 45 40 30 91)

- SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE INDIVIDUEL (Renseignements au 01 45 40 30 91)

Sur la base de 5 entretiens / personne / an.