

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

www.francealzheimer.org/valdemarne ** www.facebook.com/francealzheimervaldemarne

Bénévoles et activités proposées

Cette nouvelle Lettre aux familles est une « première » pour le petit comité de rédaction qui vient de se mettre en place, sous les conseils indispensables de Maguy que nous remercions à nouveau pour avoir assuré pendant de nombreuses années la rédaction de la Lettre aux familles, et je remercie les personnes bénévoles qui ont accepté d'être au nouveau comité de rédaction.

Savoir prendre la relève permet à notre association de continuer à vivre et à aider les familles plongées dans le désarroi de la maladie. FA 94 a besoin de se projeter dans l'avenir et de constituer son potentiel dès maintenant.

Aussi, j'insiste personnellement sur la nécessité que chacun adhère à FA 94 et ose devenir bénévole, pour prendre ne serait-ce qu'une toute petite responsabilité. Les personnes déjà engagées aujourd'hui, dont je fais partie, avancent en âge, et il est bon de prévoir un redéploiement en douceur, dans la continuité et non pas dans l'urgence du manque.

Dans cette lettre, vous pourrez prendre connaissance des bienfaits de l'art et de la culture et aussi des possibilités de séjours vacances pour les personnes malades et leurs proches, organisés par l'Union Nationale FA, ainsi que les ateliers des Haltes Relais, avec les témoignages des bénévoles qui s'y sont engagés.

Bonne lecture !

Odile Hourcade
Présidente

URGENT

Appel à tous les adhérents



Vous connaissez les haltes-relais ou vous en avez bénéficié avec votre malade.

FA assure chaque mois dans le Val-de-Marne **7 haltes-relais**, réunion de 3 heures (14h à 17h) avec les aidants et les malades :

Boissy-Saint-Léger, Chevilly-Larue, Choisy-le-Roi, Créteil (malades jeunes), Le Perreux-sur-Marne, Nogent-sur-Marne, Vincennes.

Pour l'activité avec les malades il faut 1 bénévole pour 2 ou 3 malades afin de permettre à l'art-thérapeute ou la musicothérapeute d'assurer l'animation.

189 malades sont venus en 2022, dont un nombre important au 4^{ème} trimestre.

Pour continuer toutes ces animations il est urgent de se mobiliser tous pour « accueillir » des nouveaux bénévoles, parmi vous, adhérents, ou parmi vos connaissances,

Seulement 3 heures par mois !

Il serait vraiment très regrettable de fermer une de ces réunions faute de nouveaux bénévoles.

Nous connaissons aussi d'autres villes dont les familles auraient bien besoin d'une aide...

Rien n'est possible sans bénévoles.

Témoignages

« **Je suis moi-même bénévole** dans trois haltes-relais différentes. Ayant été aidante d'un malade, j'ai besoin de redonner ce que je suis venue chercher dans l'association. Avec mon expérience, j'écoute les familles me raconter leur vie au quotidien avec leur malade, leurs difficultés, leurs besoins; j'essaie de trouver les mots pour les apaiser, de trouver des solutions à leurs problèmes. Aux moments de convivialité, nous sommes tous ensemble, aidants et malades, nous parlons librement et parfois des liens d'amitiés se créent. D'autres fois c'est dur je rentre chez moi bouleversée par ce que j'ai entendu qui aussi me rappelle des souvenirs difficiles, mais je reviens le mois suivant retrouver avec plaisir les familles habituelles et je suis prête à accueillir une nouvelle famille dans le besoin, prête à lui apporter un peu de soulagement. Voir un aidant et son malade sourire m'apporte réconfort et satisfaction. »
Bernadette.



« **Aidante de mes parents** j'ai adhéré à l'association en 2015. Très rapidement j'ai proposé mes services dans un domaine précis : la trésorerie. Pourquoi ? Pour me permettre de réactiver les neurones que j'avais dans ma vie professionnelle mais surtout pour m'échapper et profiter de moments de détente qui sont indispensables en dehors du milieu familial compliqué.

Ils m'ont quitté maintenant mais je continue ce bénévolat et j'anime aussi le groupe de parole de Chevilly-Larue. Il est essentiel pour moi de pouvoir échanger avec les aidants et le psy sur leur vécu dans une ambiance très amicale. Et de voir les aidés avec "la banane" quand ils ont terminé leur activité, ce n'est que du POSITIF. » Lysiane



Pourquoi devenir bénévole ?

« Après un licenciement, j'ai voulu continuer à avoir une vie sociale et être dans l'aide.

Les activités avec l'association France Alzheimer ont redonné un sens à ma vie.

Elles sont bien encadrées, il y a des professionnels et d'autres bénévoles, je suis libre de gérer mon temps pour les haltes-relais et les visites organisées par Art, Culture et Alzheimer.

Les familles qui doivent faire face à la maladie ont besoin de savoir qu'elles ne sont pas seules. Les bénévoles sont là pour entourer l'aidant et l'aidé.

On fait de belles rencontres, des liens se créent, on écoute, on rit beaucoup, parfois on pleure, on apporte une bouffée d'oxygène, on fait oublier la maladie pendant un moment.

Il y a beaucoup d'émotion quand on rétablit le contact avec un aidé lors d'activités manuelles ou quand on le voit s'exprimer devant un tableau dans un musée.

On apprend beaucoup des autres en leçon de vie, en courage. C'est une Aventure Humaine !

Faire du bénévolat auprès de France Alzheimer fait du bien aux autres, mais aussi à soi-même ! »

Frédérique, bénévole depuis 2018

« **Je me suis occupée seule de mon père**, atteint de la maladie d'Alzheimer.

J'ai alors contacté l'association France Alzheimer 94 en 2014, et j'ai trouvé auprès de ses membres une aide morale et aussi administrative avec les haltes-relais. Quand mon père a été placé en EHPAD, je me suis alors engagée comme bénévole dans l'association. Je pouvais et voulais partager cette expérience avec les familles aidantes et leur apporter à mon tour l'aide et le soutien moral dont j'avais pu bénéficier dans les haltes-relais →

→ J'aide les malades dans leurs activités artistiques, telles que la peinture, le collage, le dessin, la musique, le modelage, etc. J'éprouve beaucoup de plaisir à accompagner les malades dans leurs activités artistiques, à les motiver, à les accompagner pour faire ressortir leur côté artistique. On s'attache beaucoup aux personnes, car elles expriment leurs joies, leurs surprises, et ce, malgré la maladie. J'aime beaucoup ce côté ludique et surtout j'apprécie de partager la satisfaction, la fierté de la personne lorsqu'elle a réussi une belle œuvre. En étant bénévole, j'ai appris beaucoup, non seulement sur les autres mais aussi sur moi-même. Pour être bénévole, il faut aimer les gens, être à l'écoute, avoir de l'empathie. Le temps que je consacre à l'association m'apporte beaucoup, il est très enrichissant. » Yolande



C'est au printemps que se préparent les vacances

TALMONT-ST-HILAIRE en Vendée

« Notre accueil à l'arrivée à l'hôtel : ces visages, ces sourires attentifs pour chaque couple qui arrive. Nous sommes accueillis comme si nous étions attendus dans une famille : une parenthèse d'amitié et d'attention où chacun de nous compte et où le temps ne semble pas compter ! Je m'en souviens avec un sourire qui détend mon visage, et je m'apaise, je me détends instantanément sans effort, comme si j'arrivais en vacances sur une plage connue, prête à recevoir, respirer le bon air, vivre au présent avec des amis, seulement au présent...

A chaque fois que j'y pense c'est la même détente, le même réconfort immédiat...

Et ces gens qui sont là pour nous accueillir, nous accompagner, écouter, surveiller aussi, sont souriants ; j'ai l'impression qu'eux aussi sont en vacances.

Et nous ferons ensemble de belles activités, de belles sorties...

Nos gages pour tout manquement aux règles de vie en commun se régleront en chocolats ! »

Michèle

De vraies vacances ! Selon les lieux : pour l'aidant seul ou ailleurs avec son malade !

L'aide aux malades est assurée toute la journée avec des animations et des soins adaptées. Le proche peut ainsi, s'il le désire, se reposer ou participer à d'autres animations ou sorties organisées au départ du centre d'hébergement. Les excursions sont incluses dans le prix.

Les adhérents demanderont le dossier d'inscription au service Séjour Vacances France Alzheimer au 01 42 97 53 51.

https://www.francealzheimer-extranet.org/sites/default/files/mediatheque/Sejours_vacances_Catalogue_2023.pdf

Art et Culture France Alzheimer

Des visites « art et culture » sont organisées à Paris et en région parisienne pour les **adhérents France Alzheimer, aidants seuls ou malades accompagnés.**



Ces visites sont variées, souvent ludiques, en petits groupes, avec un rythme adapté aux malades.

Frédérique Jacomin, bénévole depuis plusieurs années pour FA94, et Georgette Laroche vice-présidente FA94 font maintenant partie du groupe qui organise ces visites.

Concrètement, comment se déroulent les sorties culturelles adaptées ?

Les visites et les ateliers offrent un moment agréable dans un lieu culturel prestigieux et dans un contexte éloigné de la maladie. Ces sorties sont assurées par un médiateur culturel et/ou un art-thérapeute, avec le soutien des bénévoles France Alzheimer et maladies apparentées.

Quels sont les bénéfices des sorties culturelles adaptées ?

Au-delà de l'aspect convivial, ces visites favorisent les échanges, l'expression orale, la socialisation, les émotions et la cognition.

Informations et INSCRIPTIONS :

Par mail : culture@francealzheimer.org

<https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-familles/programme-art-culture-alzheimer/>

La musique

Comment la musique agit-elle sur le cerveau des malades atteints de la maladie d'Alzheimer ?

De nombreux travaux scientifiques ont démontré l'intérêt de la musique dans le traitement de la maladie d'Alzheimer. En France, le professeur Hervé Platel (Enseignant chercheur à l'université de Caen) et son équipe, en réalisant des travaux de neurosciences cognitives, ont montré que la pratique, voire la simple écoute de la musique, stimulent la mémoire en particulier des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Selon un proverbe populaire, « la musique adoucit les mœurs ». Elle est une source de plaisir exprimée par la réaction des malades, un formidable moyen de communiquer autrement pour les aidants.

Quel Monde merveilleux...

« La musique est entrée sans frapper, sans faire le code pour entrer, là où je vis ici à l'USLD EHPAD. La musique est mon amie. Je ne sais pas pourquoi mais elle est rassurante et bienveillante.

Avec ma musique, je me souviens lorsque j'étais jeune et belle. Elle m'a fait rencontrer mon cavalier pour la vie. Oui, je danse et je chante et c'est bien de vivre ces moments inoubliables. C'est magique, je sais que j'existe encore et je suis rassurée. Ma musique, je m'en souviens. Que c'est beau !!! Quel plaisir de t'écouter à nouveau !!! Je ne sais plus qui tu es. Je ne sais plus si j'ai encore un fils. Je ne parle plus, je ne m'en souviens pas. Mais le Monsieur qui chante a une belle voix. Je me rappelle même de la musique de l'Ave Maria et une partie des paroles de deux chansons d'Edith Piaf « la vie en rose », →

« les trois cloches ». A l'harmonica, cet air de musette que jouait mon père me fait danser avec ce très bon cavalier qui m'a invité. Je souris, je ris, je revis. »

A ma mère, Éric

Toujours en rythme !

« Je le crois absent, dans les nuages, pas du tout présent à côté de moi.

Et pourtant... Dans son fauteuil il ouvre un œil au changement de morceau de musique classique, au moment du piano ou du violon solo... Et s'il s'agit d'une chanson, bien sûr d'il y a 30 ou 40 ans, Brassens, Piaf ou Brel..., alors il prononce quelques mots tout à fait en accord avec le morceau.

Et en voiture, si le paysage ne l'intéresse pas, si tout passe trop vite, avec la main sur le genou, il va battre la mesure de façon tout à fait juste avec la musique. Non seulement il entend mais en fait il écoute. Et pourtant je pensais qu'il dormait. » Annick

Le 22 janvier 2023 un moment convivial autour de ce repas



Et bientôt une sortie en juin

Les forums des Associations début septembre

De belles animations pour la journée mondiale France Alzheimer

La lettre aux Familles est publiée par France Alzheimer Val-de-Marne, Association déclarée loi 1901, membre de l'Union France Alzheimer reconnue d'utilité publique. Siège social : 4 rue du Maréchal Vaillant 94130 Nogent-sur-Marne. Téléphone 01 48 72 87 82 -

Courriel : alzheimer.val-de-marne@wanadoo.fr . Responsable d'édition : *Odile Hourcade* - Secrétariat : *Concepción Janez*

Impression offerte par la Mairie de Saint-Maurice

N°92- mars 2023 - page 4