

LA LETTRE

N°44 - JANVIER 2024

ALSACE ALZHEIMER 67
Association de soutien aux familles



Chers amis,

A l'aube de l'année 2024, il est d'usage de présenter ses vœux. C'est un exercice périlleux que de les adresser de façon indifférenciée, sans connaître la réalité de son interlocuteur. Mais soyez certains que les membres du Conseil d'administration, les Bénévoles et les Collaboratrices ont à cœur de faire tout leur possible pour vous accompagner dans votre réalité du moment présent. En ce sens, nous vous souhaitons bien sincèrement une bonne année.

Vous savez que l'Union nationale France Alzheimer (UNFA) a modifié ses statuts en 2019 et demande à chaque association départementale d'adopter des statuts qui soient en concordance, selon un modèle de « statuts-type ». Nous nous sommes trouvés en tension

avec l'UNFA, notamment sur la question de la dénomination (nous sommes très attachés à garder la mention Alsace) et la reconnaissance des particularités du droit local Alsace-Moselle. Cela devait être fait au plus tard le 31 décembre et l'enjeu est de rester ou non membre de l'Union. L'UNFA a la volonté d'harmoniser le réseau d'associations départementales, nous avons le souci à la fois d'être solidaires au sein de l'Union et de faire reconnaître certaines particularités locales. Ce différend nous oblige à écouter « l'autre partie », nous amène à questionner chacune des parties sur « ce qui compte vraiment » de son point de vue, à chercher la forme que pourrait prendre concrètement le respect de « principes » et de « valeurs », à mettre en mots cette

quête de « bien commun ». Dans ce travail de discussion dynamique, un compromis est en cours d'élaboration. Le moment venu, le Conseil d'administration convoquera une assemblée générale extraordinaire et soumettra le projet au vote des adhérents.

« Le compromis est toujours faible et révoquant, mais c'est le seul moyen de viser le bien commun » (Paul Ricoeur)¹.

Formulons le vœu de sortir de ce pénible dossier très vite et « par le haut », pour l'Union, pour Alsace Alzheimer 67 et surtout, pour les personnes malades et leur famille !

Marie-Christine Pfrimmer
présidente

¹ Ricoeur Paul, « Pour une éthique du compromis. Propos recueillis par Jean-Marie Muller et François Vaillant », Alternatives non violentes, n°80, octobre 1991

SOMMAIRE

SE RETROUVER

- Séjour de répit VVF Bitche
- Journée mondiale Alzheimer
- Nos nouveautés
- Tendres souvenirs
- « Une activité physique tu pratiqueras »

AGIR

- La parole à...
- Merci à nos généreux donateurs

SOUTENIR

- Accueil et écoute
- Soutien psychologique
- La vie de l'association
- Rendez-vous festifs

Association Alsace Alzheimer 67
10 rue de Leicester - 67000 STRASBOURG
Tél. : 03 90 00 68 36
E.mail : alsace.alzheimer67@wanadoo.fr
www.alsacealzheimer67.org

Association reconnue d'utilité publique
IBAN : FR76 1027 8010 0600 0191 2624 573
BIC : CMCIFR2A
Association inscrite au Registre
des Associations vol. XXXXXII n° 59
N° S I R E T 377 658 372 000 34

SE RETROUVER

SÉJOUR DE RÉPIT VVF BITCHE

DU 15 AU 19 SEPTEMBRE 2023

« Ô temps, suspends ton vol ! Et vous, heures propices, suspendez votre cours... ».

Et il ne pouvait que s'arrêter le temps, au bord du lac de Hassefurth afin que nous puissions « savourer les délices » d'un séjour de répit riche en émotions et bien réconfortant !

Quelle joie en effet de se retrouver et de faire la connaissance de nouveaux amis ; que cela fait du bien de se poser un peu, de laisser derrière nous notre quotidien ; quels bons moments de partage et d'échanges réconfortants. Et, pour clore le tout, quel programme si bien concocté par notre équipe de Strasbourg.

Nous avons profité plusieurs fois de belles promenades autour du lac scintillant sous un soleil encore estival ; nous nous sommes ressourcés en admirant la forêt encore si verte, en profitant du calme bienfaisant de la nature...et nous avons bavardé et chanté en chœur !

Nous avons visité le Musée du Verre de Meisenthal dont l'architecture allie harmonieusement modernité et tradition. Nous avons admiré une collection riche et variée, des œuvres très rares de Daum, d'Emile Gallé fondateur de l'École de Nancy. Nous avons assisté à la démonstration fascinante d'un maître-verrier réalisant un vase sous nos yeux ébahis !

Après la magie du verre, celle du bois au Musée du Sabot de Soucht qui abrite une impressionnante collection de sabots, du plus humble utilisé autrefois par les paysans, les verriers, les marins...aux plus sophistiqués (les sabots à étage par exemple permettant aux dames de ne pas salir leurs atours !).

Grâce à notre guide la fabrication du sabot n'a plus de secret pour nous.

Mais le clou de notre séjour a été certainement notre Safari à bord d'un camion bringuebalant à la recherche des bisons d'Amérique...de Petit-Réderching (à l'entrée du Parc Naturel Régional des Vosges du Nord). Les bisons rescapés des temps préhistoriques et de la conquête de l'ouest sont restés sauvages et vivent en troupeau hiérarchisés. Nous avons pu, du haut de notre camion, les approcher et retrouver notre âme d'enfant jouant aux indiens et aux cowboys, bien rivés toutefois sur notre siège !

Après toutes ces aventures partagées, il a bien fallu se séparer avec un petit (gros) pincement au cœur en se promettant de vivre encore ensemble de bons moments riches en émotion et amitié.

Tous, nous remercions et applaudissons les organisateurs et les bénévoles qui ont fait de ce séjour de répit une belle réussite et une belle parenthèse dans notre quotidien.

A bientôt pour de nouvelles aventures !

Annie Schwebel



Merci à Monsieur Fischbach pour ces très belles photos !

Je tiens à remercier nos visiteurs :

- Mme Evelyne Bour, présidente de l'association des aidants de Bitche.
- Mme Brigitte Jerome et M. Patrick Schild, adhérents de AA67.

Agnès Haessler

JOURNÉE MONDIALE ALZHEIMER 2023

ALSACE ALZHEIMER 67 DANS LES STARTING-BLOCKS

Dans le cadre de la Journée Mondiale Alzheimer, Alsace Alzheimer 67 a organisé le 21 septembre au Centre culturel St Thomas une manifestation en rapport avec le sport, en correspondance avec le thème adopté par l'Union Nationale France Alzheimer.

Cela a débuté avec un atelier Forme-Santé animé par l'association Indoor Santé : les participants ont pu s'essayer à l'aviron en salle, à des exercices physiques simples de bien-être, équilibre, souplesse et endurance, tout cela dans la bonne humeur.

Ensuite, un temps d'échanges et de réflexion avec de nombreux invités. Pr Frédéric Blanc, neurologue et gériatre, a fait une brève synthèse de ce que sait la science des effets de l'activité physique sur le fonctionnement cérébral. Dr Karcher, gériatre et directeur de l'Espace Régionale de Réflexion Éthique Grand Est (EREGE), nous a invités à interroger ce qui pourrait être une injonction à faire du sport, voir son article dans ce numéro. Nathalie Laeng, psychologue a présenté la démarche de notre association en matière d'activité physique adaptée, Nicolas Vejux président du Racing Club tennis de table et Martine Altschuh bénévole ont témoigné de l'atelier Ping'Alzheimer, Claire-Lise Altschuh a parlé de l'activité qu'elle anime de yoga adapté. Cyprien Peronet, directeur d'Indoor Santé, a présenté son association. Enfin, Dr Alexandre Feltz, adjoint à la maire de Strasbourg et initiateur de « Sport sur ordonnance », a décrit ce dispositif, ouvert aussi aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et leur proche-aidant mais là, il nous faut constater que jusqu'à présent elles sont peu nombreuses.

Cette manifestation qui a réuni environ 70 participants a été rendue possible avec le soutien de Malakoff-Humanis /AGIRC-ARRCO et de l'EREGE site d'appui alsacien : qu'ils en soient très chaleureusement remerciés.

Et la journée aura nous l'espérons des suites, avec le projet d'ouvrir un atelier Indoor Santé. À suivre !

Marie-Christine Pfrimmer



© Photos Indoor Santé

NOS NOUVEAUTÉS

L'association **ARTZ** a sollicité Alsace Alzheimer 67 ainsi que d'autres structures à participer à un projet de visite de musée soutenu par **Agirc-Arrco Alsace-Moselle**. Nathalie LAENG, psychologue, a été mise à contribution pour identifier des participants selon les critères définis par ARTZ. Ainsi, deux binômes aidant-aidé ont participé aux quatre visites au Palais Rohan les vendredis 20 octobre, 3 et 17 novembre et 1^{er} décembre 2023 de 14h à 15h30. Les visites ont été animées par une conférencière formée par ARTZ .

Un nouveau projet « Sourire en mouvement » est en cours d'élaboration avec l'association **INDOOR santé** et le soutien de **Malakoff Humanis**. Ce projet s'adresse au binôme aidant-aidé. Tandis que l'aidé est en mouvement dans un atelier de mobilisation adaptée, l'aidant l'est aussi dans un atelier de yoga et de relaxation. Ce dernier est également ouvert aux aidants non accompagnés de leur aidé. Le démarrage des séances est prévu début février pendant 6 mois. Si vous êtes intéressé, merci de vous adresser à Nathalie LAENG, Psychologue.



TENDRES SOUVENIRS

Décès de **M. Jean ROSTAING**

le 16 septembre 2023 : Epoux de Mme Rostaing Paulette

Décès de **M. Serge MEY**

le 7 octobre 2023 : Epoux de Mme Mey Marie-Reine

Décès de **M. Jacques CANDUSSO**

le 29 octobre 2023 : Epoux de Mme Candusso Marie-Eve

Décès de **Mme Marie-Rose BEBON**

le 17 novembre 2023 : Épouse de M.Bebon Laurent

Décès de **M. Marcel WURM**

le 15 décembre 2023 : Epoux de Mme Wurm Berthe

Nous présentons nos plus sincères condoléances aux conjoints et familles des défunts.

« UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE, TU PRATIQUERAS »



Depuis quelques années déjà, les voix médicales s'unissent et les données scientifiques s'accumulent pour affirmer que l'activité physique jouerait un rôle dans la prévention de la survenue des maladies neuro-évolutives tout comme dans leur évolution, une fois la maladie installée.

Ces constatations rejoignent le message plus général des bienfaits de l'activité physique pour la santé. Comme il est affirmé sur le site Améli de la Sécurité Sociale : « l'activité physique pour préserver la santé » avec de nombreux conseils pour être actif : éviter l'ascenseur, jardiner, promener un chien... Le fait de devoir marcher 10 000 pas est presque devenu un lieu commun, que les applications de nos téléphones peuvent nous rappeler tout au long du jour, pour l'instant à notre demande uniquement.

Réduction des risques, prévention et précautions semblent être devenues les figures nouvelles de notre liberté à vivre mieux ou tout à moins plus longtemps.

Mais revenons au message : « l'activité physique est bonne pour la santé des malades Alzheimer ». Est-il si évident et univoque ?

N'importe quelle activité physique est-elle bonne pour la santé ? La réponse est non et tout particulièrement pour la santé du cerveau. Les dégâts, causés par la boxe, ont été popularisés il y a quelques années par la survenue d'une maladie de Parkinson chez le boxeur Mohammed Ali. Plus récemment des conséquences neurologiques ont également pu être mises en évidence chez les adeptes de sports de contact ; le plus étudié est le football américain mais d'autres sont aussi concernés tel le rugby dont nous avons vécu la Coupe du Monde récemment.

Le message doit donc être nuancé : « Certaines activités physiques sont bonnes pour la santé des malades Alzheimer. »

Mais l'on peut penser que les bienfaits de l'activité dépassent largement cette notion hygiéniste de santé. L'activité physique est facteur de maintien et de valorisation de l'identité menacée du malade, un moyen de socialisation et de maintien des relations mais surtout moment de plaisir, de diversion par rapport aux événements de vie négatifs. Et ce sont ces éléments qui, sans doute, sont importants d'autant plus que l'on retrouve les mêmes effets bénéfiques chez les malades participant à d'autres activités enrichissantes : les arts en général, les contacts intergénérationnels... dans lesquelles le corps est moins sollicité.

Le message devient alors : « Certaines activités sportives procurant du plaisir et permettant des rencontres sont bonnes pour la santé des malades Alzheimer. »

Enfin il faut que l'activité ait été choisie par le malade et son aidant (ce qui implique qu'il y ait du choix), comme le disait Aristote par « une délibération correcte de l'individu de ce qui est bon et avantageux pour lui-même et qui le conduira à la vie heureuse » et non par une tyrannie douce guidée par des injonctions issues d'études de santé publique ou par la pression du marché. Comme l'écrivait déjà il y a quelques années Lucien Fève dans le Monde Diplomatique « le genre humain est menacé dans ses valeurs et son existence civilisée par l'implacable logique qui fait de toute activité mentale comme physique une marchandise rentable ».

Le message devient enfin : « Certaines activités physiques, choisies par le malade et son aidant pour le plaisir qu'elles procurent et les rencontres qu'elles permettent, sont bonnes pour la santé des malades Alzheimer. »

Il faut rester vigilant sur les messages transmis comme des évidences.

Trois points particuliers de vigilance :

- L'attribution d'une valeur uniquement thérapeutique à l'activité physique ne fera que renforcer la pathologisation du malade là où il faudrait favoriser l'intégration le plus longtemps possible. Il ne faut pas faire une activité physique pour aller mieux mais pouvoir s'adonner à une activité plaisante et choisie fait aller mieux.
- Il faut éviter que l'injonction à l'activité ne finisse par dévaloriser celui qui ne s'y prête pas, voire le culpabilise : « c'est de sa faute, s'il ne va pas mieux, il n'a pas voulu... » en rappelant notamment que le facteur de risque majeur de la maladie d'Alzheimer est le vieillissement contre lequel personne ne peut rien !
- Enfin ce type de message, valorisant un style de vie potentiellement bénéfique, met l'accent sur la responsabilité individuelle, le fameux capital santé qu'il faudrait entretenir voire enrichir. Cette vision néglige le fait que cette responsabilité est fortement contrainte par des facteurs sociétaux et socio-économiques notamment en termes d'inclusivité et donc d'accueil des malades Alzheimer et plus généralement des différences dans notre société, notamment en termes d'accès aux activités stimulantes et notamment physiques.

Pour conclure, j'aimerais rappeler un slogan qui a fédéré la gériatrie à sa naissance et qui garde toute son actualité : « Rajouter de la vie aux années et non des années à la vie » et qui est un appel à poursuivre des fins qui donnent du sens à la vie par-delà l'âge et la maladie. L'activité physique est une de ces fins qui peut participer à donner du sens à la vie.

Dr Patrick Karcher
gériatre et directeur de l'EREGE-Alsace

LA PAROLE À...

ANNE STECK ET MARTINE STAUB, REPRÉSENTANTES DES USAGERS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

Pour vous, c'est quoi « être bénévole » ? Pourquoi être « représentante des usagers » ?

Être bénévole est avant tout un engagement libre et personnel en fournissant une forme de prestation de travail non rémunérée pour mener une action en direction d'autrui au bénéfice d'une cause ou d'un intérêt collectif et général.

Notre action de bénévoles dans l'association Alsace Alzheimer 67 permet de faire partie d'une communauté en lui rendant service, et avec un sentiment de satisfaction et d'épanouissement personnel.

Le choix d'être représentante des usagers dans différents hôpitaux nous permet de porter la parole de tous les patients et leurs proches vers l'autorité légale de l'établissement pour débattre des problèmes les concernant.

Cet espace de dialogue et d'échange nous est d'autant plus familier que nous pouvons apporter notre vision d'anciennes soignantes en restant dans une forme de neutralité objective.

Se sentir utile dans l'action humanitaire et sociale, défendre les droits des usagers dans les institutions reste notre objectif principal.

En quoi consiste votre mission ?

Les représentants des usagers (RU) sont des bénévoles issus d'associations agréées en santé. Ils disposent de l'agrément national, et sont mandatés en toute légitimité dans la commission des usagers (CDU) présente dans tout établissement de santé.

Pour mémoire, en place depuis 2005, la commission de la relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) devient en 2016 la Commission des Usagers (CDU) et voit son rôle renforcé : loi du 26 janvier 2016.

Les RU sont des acteurs majeurs du système de santé, en permettant l'expression des usagers sur leurs problématiques, leurs questionnements et leurs desideratas vers l'autorité légale de l'établissement, pour viser au plus juste l'intérêt commun par une construction optimale. Ils sont soumis au secret professionnel, respectueux de la vie privée et de l'intimité des usagers.

MERCI À NOS GÉNÉREUX DONATEURS

En 2023, le montant total des dons s'est élevé à près de 29 000 €. Un grand merci à nos généreux donateurs, petits et grands, qui rendent possibles des activités pour nos adhérents : séjours de répit, activités de bien-être, activités physiques adaptées ...

Le principal objectif de la CDU est de créer un espace de dialogue et de débat entre les usagers et les professionnels pour améliorer le fonctionnement et l'organisation de l'établissement.

Un règlement interne de la CDU, la liste des membres et un affichage sont communiqués.

Pour devenir Représentant des usagers, il faut obligatoirement être membre d'une association agréée par le Ministère de la Santé, qui proposera la candidature à l'Agence Régionale de Santé (ARS). Le directeur général de l'ARS désignera le représentant des usagers (RU) pour 3 ans renouvelable sans limitation, et le candidat retenu sera proposé à l'établissement demandeur.

Le RU est tenu de suivre obligatoirement la formation initiale "RU en avant" dans les mois qui suivent la nomination.

Les missions des RU au sein de la CDU

Les activités courantes sont :

- La rencontre et l'écoute des usagers.
- La consultation et la participation à l'analyse des plaintes et réclamation
- Le suivi des décisions et recommandations émises lors des séances précédentes.
- Le suivi des événements indésirables et des actions d'améliorations associées.
- Le suivi des demandes d'accès au dossier médical et des délais de réponses.
- La participation au recueil ou à l'analyse d'évaluations internes (questionnaire de satisfaction, patients traceurs...)
- La collaboration à la visite de certification de la Haute Autorité de Santé (HAS)

Il existe d'autres commissions ou instances, souvent facultatives, au sein desquelles peuvent siéger les RU : commission de lutte contre les infections associées aux soins (CLIAS), ou commission de lutte contre la douleur (CLUD).

Anne Steck et Martine Staub

SOUTENIR

ACCUEIL ET ÉCOUTE

Permanence à Strasbourg :

Eléonore, assistante administrative, assure l'accueil et la permanence téléphonique tous les mardis, mercredis et jeudis de 9h30 à 13h et de 13h30 à 17h30 et les vendredis de 10h à 13h et de 13h30 à 16h.

Elle répondra à vos questions et vous proposera un rendez-vous avec un bénévole ou avec la psychologue. D'autres informations sont disponibles sur notre **site Internet** www.alsacealzheimer67.org régulièrement mis à jour.

Antenne de Truchtersheim :

Alsace Alzheimer 67 assure une permanence au Trèfle à Truchtersheim, sur rendez-vous, sous la responsabilité de Madame Michèle Ancillon Meyer. **Veillez prendre rendez-vous au secrétariat de l'association au 03 90 00 68 36 ou au 06 80 25 26 58.**

Antenne de Barr :

Une permanence est également assurée à la Mairie de Barr, sur rendez-vous, sous la responsabilité de Madame Anne Steck. **Veillez prendre rendez-vous au secrétariat de l'association au 03 90 00 68 36 ou au 06 08 57 41 26.**

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Nathalie Laeng, psychologue, accorde des entretiens personnalisés sur rendez-vous uniquement. Elle apporte une écoute et un soutien psychologique. Elle aide à mieux comprendre la maladie dans le but de mieux vivre la situation.

N'hésitez pas à nous contacter pour un rendez-vous ! Votre fardeau sera moins lourd à porter.

LA VIE DE L'ASSOCIATION

Formation des aidants familiaux :

Nous avons organisé une formation pour les aidants familiaux. Elle s'est déroulée au siège de l'association à Strasbourg les lundis soir du mois de novembre. Une nouvelle formation est prévue courant 2024.

Les groupes de parole sont animés par notre psychologue Nathalie Laeng :

Le groupe de parole pour les aidants familiaux a lieu une fois par mois le lundi de 18h30 à 20h30 au siège de l'association.

Education thérapeutique du patient (ETP) :

Des ateliers ETP sont proposés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Le programme ETP déclaré à l'ARS, vise à comprendre la maladie et ses conséquences pour mieux la vivre.

Groupe d'entraide et de mobilisation cognitive :

Il est proposé à la suite du programme ETP pour permettre aux participants de rester en lien. Il a lieu une fois par mois le mercredi après-midi au siège de l'association.

Atelier Bien-être :

Il est destiné aux aidants familiaux. Nous leur proposons un massage shiatsu avec Christel Piccin et un soin esthétique avec Céline Barbaux. L'atelier a lieu le premier mardi du mois au siège de l'association à partir de 13h30 sur rendez-vous uniquement.

Atelier de yoga adapté :

Il est animé par Claire-Lise Altschuh, professeure de yoga et de méditation. Le groupe se réunit une fois par mois le jeudi matin de 10h00 à 11h au siège de l'association à Strasbourg.

Amélioration des conditions physiques des malades et de l'aidant :

Alsace Alzheimer 67 propose depuis le 1er septembre 2008 des **activités physiques nouvelles** au CAPS (Consultation d'aptitude physique du sénior) – situé dans le Pôle Gériatrique au 21, Rue David Richard - 67000 Strasbourg Robertsau.

Pour tout renseignement veuillez laisser vos coordonnées au 03 88 11 55 24

« Ping contre Alzheimer » :

La section tennis de table du RCS propose avec l'association Alsace Alzheimer 67 l'accueil de patients et de leurs aidants dans la pratique accompagnée du tennis de table tous les 15 jours, le vendredi de 14h à 16h00 à la salle Jean-Nicolas MULLER à la Meinau.

N'hésitez pas à contacter le secrétariat de l'association au 03 90 00 68 36



RENDEZ-VOUS FESTIFS

Prochains Cafés Musicaux :

Le mercredi toutes les 6 semaines de 14h30 à 16h30

Fête de Noël :

Lundi 9 décembre 2024 à partir de 12h15

Séjour de répit :

Nous organiserons prochainement un séjour de répit

