

BULLETIN

FRANCE ALZHEIMER 49

NUMÉRO 80
JANVIER 2016

Le mot de la Présidente



Tout d'abord, chères adhérentes, chers adhérents, au nom des membres du Conseil d'administration de France Alzheimer 49, je souhaite vous présenter tous mes meilleurs vœux pour l'année 2016.

Que le plus grand nombre de familles concernées par une maladie neurodégénérative Alzheimer ou apparentée trouve auprès de FA49 toute l'aide, l'accompagnement et la bienveillance nécessaires pour vivre la maladie. L'aide aux familles est l'élément fondateur et fédérateur de l'association France Alzheimer 49 dans son action associative et le restera.

Sur le plan national, la volonté est la même. Il en est pour preuve la lettre ouverte envoyée au Président de la République le 10 novembre 2015. Les présidents des associations France Alzheimer et maladies apparentées, France Parkinson, Collectif Parkinson, Ligue française contre la Sclérose en Plaques, Unisep et Fondation Médéric Alzheimer ont co-signé, « unis et mus par une même volonté de voir enfin mise en œuvre une politique de santé publique » une lettre, initiative symbolique pour dénoncer l'inertie qui entoure le Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019 et pour rappeler que « depuis 4 ans, nous attendons un soutien effectif de la part de la puissance publique. Le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019, présenté officiellement le 18 novembre 2014, ne sera opérationnel de facto qu'à compter de 2016. Et ce, pour une moindre partie de son contenu ! » mais aussi et surtout pour attirer l'attention sur 3 éléments majeurs qui constituent des conditions nécessaires à la réalisation de ce plan :

- **Le déficit de pilotage politique** « nous attendons que soient clarifiées les modalités de la gouvernance de ce Plan et qu'un signal fort soit envoyé aux millions de personnes touchées par une maladie neurodégénérative ».

- **La méthodologie de mise en œuvre** d'un plan qui comporte 96 mesures « au regard de ces éléments, nous ne pouvons qu'être sceptiques quant à la possibilité d'exécuter ce Plan dans son intégralité dans les 3 années à venir. »

Un malade,
c'est toute une famille qui a besoin d'aide

SOMMAIRE

France Alzheimer en Maine et Loire.....	p. 2-3
Info diverses.....	p. 4-5
En bref	p. 6-7
Hommage à Daniel	p. 8

- **Le financement de ce Plan**, l'enveloppe de 510 millions d'euros ne pourra suffire à répondre aux besoins de l'ensemble des personnes concernées par une maladie neurodégénérative et « nous souhaitons que la répartition des crédits soit rationalisée et que, dans une logique de priorités, les moyens soient affectés aux mesures jugées primordiales. Sans cela, il est à craindre que la dispersion des crédits entre les 96 mesures ne conduise qu'à des réalisations anecdotiques, ce qui irait incontestablement à l'encontre de notre objectif commun de rendre ce Plan le plus efficient possible. »

Janvier 2016 voit l'entrée en vigueur de la loi d'adaptation au vieillissement mais pour le Plan maladies neurodégénératives, même si la circulaire ministérielle diffusée en septembre à destination des Agences régionales de santé (ARS) se voulait être l'acte de naissance de la mise en œuvre opérationnelle du Plan, il faudra, malgré tout, encore patienter pour ce qui concerne la déclinaison concrète des nouvelles mesures.

L'Union nationale reste mobilisée pour faire entendre la voix des personnes malades et des familles auprès des pouvoirs publics. Pour appréhender la mise en œuvre opérationnelle localement de ce Plan, un dispositif régional des associations France Alzheimer Pays de la Loire va être testé par l'Union nationale en 2016 : Un dispositif de coordination capable de se positionner auprès de l'ARS, de proposer une meilleure organisation pour un engagement de proximité et une action des associations au sein de la démarche.

Un projet ambitieux que France Alzheimer 49 est fier de représenter.

Isabelle De Vries

Présidente de l'association
France Alzheimer 49

**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES
49 MAINE ET LOIRE

PRÉSENCE DE FRANCE ALZHEIMER 49 ET MALADIES APPARENTÉES EN MAINE ET LOIRE

A l'analyse de plusieurs questionnaires et à travers de multiples rencontres, je fais le constat que notre association n'est pas connue et reconnue à sa juste valeur. Et ce n'est pas faute de volonté ni d'enthousiasme à vouloir mener à bien la mission d'aide, de soutien et d'information à la base du projet associatif de France Alzheimer 49.

France Alzheimer 49 manque de visibilité sur le département. Pourtant l'association compte 30 bénévoles actifs, 9 lieux d'accueil et d'écoute, un siège administratif où travaillent à plein temps 2 salariées pour 500 adhérents, soit seulement 5 % des 10 000 familles touchées par la maladie sur le département qui nous font confiance. En 2016, fidéliser nos adhérents mais surtout permettre à d'autres de bénéficier de nos actions est un des objectifs à atteindre.

L'année 2015 a été marquée par un changement de gouvernance et une volonté de communication efficiente. Les événements qui ont jalonné la Journée Mondiale Alzheimer ont permis d'accroître notre reconnaissance comme acteur incontournable de la cause Alzheimer. La participation active de tous, professionnels, familles et bénévoles ont montré qu'ensemble nous sommes plus forts.

Forts de cette conviction, pour 2016, c'est un autre défi qui attend notre association : se mettre en route pour développer un maillage territorial en milieu rural en proposant des actions pour tous et au plus près de tous ! Nous n'y arriverons pas seuls

En appui de la convention nationale entre l'Union nationale France Alzheimer et maladies apparentées et l'Union nationale des CCAS, dont l'objectif est de valoriser, encourager le développement de partenariats locaux et organiser des formations des aidants, France Alzheimer 49 engage un partenariat avec la CARSAT et le Département de Maine-et-Loire afin de renforcer sa présence sur Baugé, Saumur, Segré, Angers, Cholet, Doué la Fontaine, Brissac-Quincé mais aussi au CHU d'Angers et au CH de Cholet. En complémentarité de ces lieux d'accueil existants et du dispositif de la formation des aidants France Alzheimer®, animée par 3 binômes de formateurs et 16 dates de formations pour 2016, ce partenariat va aussi permettre le développement d'actions modélisées France Alzheimer sur d'autres territoires :

- **La Halte Relais France Alzheimer®** : l'objectif de ce concept est de faire prendre conscience aux aidants qu'ils peuvent passer le relais à un tiers pour souffler. Au sein de la Halte Relais France Alzheimer, il est proposé des temps de convivialité, d'échanges partagés et des temps d'activités séparées qui préparent l'aidant familial à passer le relais. Les temps d'activités partagées permettent aux aidants familiaux de vérifier que leur proche malade peut s'investir dans des activités adaptées et en tirer des bénéfices. Cette action est animée par des bénévoles avec l'aide d'un psychologue. Une Halte Relais France Alzheimer® verra le jour avec l'aide du CCAS d'Avrillé au 1er semestre 2016. D'autres sont en réflexion.



- **Atelier de relaxation France Alzheimer®** :

Le but de cette action est d'apporter un moment de détente aux aidants pour souffler, pour faire face au stress et se reposer.

Ce type d'atelier utilise plusieurs approches qui sont toutes orientées vers la relaxation (sophrologie, yoga, tai-chi-Chuan).

Animé par un professionnel formé aux techniques de relaxation, il s'agit pour les aidants d'un moyen de prendre conscience de son corps et apaiser les tensions physiques et psychologiques. Un atelier de relaxation France Alzheimer est en cours sur Cholet.



- Le Café mémoire France Alzheimer ® :

Animé par un psychologue et par des bénévoles, le Café mémoire France Alzheimer offre un espace d'écoute et d'expression aux personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, aux familles, aux professionnels du soin, au grand public.

Chacun arrive et repart quand il le désire. Dans une atmosphère détendue, chacun est convié à partager son expérience, à poser les questions qui l'intéressent.

Organisé dans des lieux publics, ce Café mémoire vise également à faire évoluer le regard de la société sur la maladie afin que les familles et personnes malades se sentent bienvenues partout.

Un psychologue est présent pour garantir un cadre bienveillant et apporter des informations. Par ailleurs, des intervenants sont régulièrement conviés pour parler de la maladie ou des structures d'aide et de soins existantes.

En 2015, un Café mémoire France Alzheimer a démarré au Café «la brasserie du Théâtre» à Angers, place du Ralliement. Il continuera en 2016 et un autre a démarré à Saumur, à la brasserie de la Bourse, 1 Place de la Bilange, le 19 janvier.



- **Groupe de parole France Alzheimer ®** : une des premières actions mise en place Il y a plus de 20 ans, par les associations France Alzheimer et maladies apparentées.

Le Groupe de parole est un lieu animé par un psychologue professionnel de la relation d'aide qui offre un espace de soutien et d'écoute à l'intérieur duquel les aidants familiaux vont se retrouver et échanger sur les problématiques vécues dans l'accompagnement d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés.

Ce groupe permet à chacun de s'exprimer et de partager son vécu, ses expériences, ses émotions et ses réflexions, indépendamment et librement.



Pour optimiser ce développement et renforcer l'expertise France Alzheimer sur notre territoire, l'accroissement de notre bénévolat est essentiel. Depuis 2 ans, presque une dizaine de bénévoles ont rejoint l'association avec la satisfaction de bénéficier de formations de grande qualité mais aussi de rencontrer un groupe associatif très riche humainement. En 2016, une campagne nationale France Alzheimer et maladies apparentées autour du bénévolat va être lancée.

France Alzheimer 49 est l'une des 7 associations départementales, retenue parmi les 91 existantes en France, comme pilote sur cette action nationale. J'espère qu'elle saura susciter l'enthousiasme de ceux qui auraient envie de nous rejoindre.

C'est parce que, depuis plus de 30 ans, la maladie d'Alzheimer et la prise en soin sont passées du statut de «tabou» à celui «d'enjeu national de santé publique» que nous avons tous ensemble un vrai défi à relever. Les maladies neurodégénératives Alzheimer et apparentées sont bel et bien une réalité avec laquelle chacun va devoir avancer. Ne pas en avoir peur, même si cela peut nous arriver, est une de mes convictions profondes, parce que la confrontation rend plus fort et plus libre se mettre dans l'action, bénévoles, familles, professionnels, collectivités, entreprises, institutions et élus....chacun de là où il est, avec ce qu'il a et peut donner, tous ensemble nous pouvons innover, améliorer et développer l'entraide, la solidarité et la proximité à travers les dispositifs existants et ceux à créer.

Isabelle De Vries

Un grand merci...

Des associations s'engagent aux côtés de l'association FA49 pour faire vivre amitié et solidarité

Monsieur Daniel Bizon, membre du Rotary Club Cholet Mauges, est responsable de l'opération, « Brioches de l'Espoir », pour la seconde fois. Les adhérents du Rotary, accompagnés de bénévoles de FA 49, ont vendu, en 2015, 700 brioches au Super U de Cholet et au Super U de Montagne (400 en 2014).

Le 6 novembre dernier, Maryvonne Clenet, la responsable de l'antenne FA 49-Cholet, a reçu des mains du président du Rotary club un chèque d'un montant de 1 000€. Elle a souligné l'importance de ce don pour les familles du territoire du Choletais, des Mauges, qui expriment un grand besoin de soutien. L'implication du Rotary et de ses membres est remarquable à bien des égards. Organisation, implication, dynamisme et générosité sont le fer de lance des excellents résultats de l'action.



En 2016, une nouvelle opération vente des « Brioches de l'Espoir » aura lieu le samedi 5 mars !!!

Les Anysetiers des Mauges et du Bocage ont également fait preuve de bienveillance et ont offert une somme de 1 250€ pour aider l'association FA 49-Cholet à mener des actions en faveur des couples aidants-aidés du territoire. C'est Jean-François Brébion, le grand Maître, qui a confié ce chèque à Maryvonne Clenet lors d'une soirée d'intronisation de nouveaux membres, le 10 octobre 2015. Ces deux associations et FA 49 partagent les mêmes valeurs.

Encore une fois, un immense merci à ces organisations qui contribuent largement au bon développement de l'antenne et à l'accompagnement des familles !
Par ailleurs, les bénévoles de l'antenne de Cholet valorisent et reconnaissent l'altruisme des habitants de leur secteur, entreprises, associations, familles, professionnels, étudiants qui ont « le cœur sur la main » !

Maryvonne Clenet et Anne Lehuédé

Interventions dans 9 officines du 21/09/2015 au 05/10/2015

Thème : Maladies d'Alzheimer et maladies apparentées « Venez en parler »

Dans le cadre de la Journée Mondiale Alzheimer le 21 septembre 2015 et du 30ème anniversaire de l'Union France Alzheimer et Maladies apparentées, il a été conclu un partenariat entre FA49 et le groupe Pharmacie LE GALL Santé Service.

Les bénévoles de l'association ont tenu une permanence d'une demi-journée dans chaque pharmacie du groupe, dans le but de :

- Proposer aux clients un échange et une information sur les maladies d'Alzheimer et apparentées
- Faire connaître l'association FA49 et ses missions aux familles touchées par la maladie, au grand public

Cette première campagne de mécénat éthique a rencontré un succès encourageant ainsi qu'un bon accueil tant des pharmaciens et leur personnel que des clients.

Fin octobre, c'est France Alzheimer 49 qui recevait dans ses locaux les personnels des officines. Un jeu de questions réponses d'une très grande richesse a permis de positionner FA49 comme interlocuteur des acteurs de santé dont les pharmacies. A renouveler...

Anne Lehuédé

Journée Départementale des aidants du 15 décembre 2015

La dernière journée départementale du 15 décembre 2015 était placée sous le signe de la détente.

60 aidants ont répondu « présent »... C'est avec bonheur que nous sommes témoins du plaisir des retrouvailles... Certains sont fidèles à ces journées depuis 2010 !

Si l'après-midi est l'occasion d'assister à un spectacle «Le Monde à Jean-Marie, de la compagnie A l'Envers, la matinée est toujours un temps fort de partage des difficultés et des joies de chacun : que sommes-nous devenus depuis notre dernière rencontre ? La maladie évoluant, comment vivons-nous notre nouvelle situation ? Arrivons-nous à lutter contre l'épuisement et à penser à nous ?

Mais la vie continue, on apprend à vivre le moment présent et – selon l'expression d'un aidant – « quand on craque, qu'on n'en peut plus, votre association nous offre un moment de respiration ».

De tels instants sont précieux pour les bénévoles que nous sommes ! merci à vous.

Et puisque nous sommes dans la période des vœux , je souhaite que 2016 vous permette de trouver un peu de réconfort dans l'échange d'un regard, d'un sourire, d'un geste, de ceux qui vous partagent votre quotidien.

Rendez-vous aux journées de 2016 :

Mardi 9 février
Mardi 12 avril

Samedi 2 juillet
Mardi 6 décembre

Josiane Thomas

9^{èmes} Rencontres Alzheimer France Alzheimer et maladies apparentées

Une journée instructive et constructive autour de « la parole donnée à la personne malade » et de la recherche.

Le mardi 8 décembre 2015, les 9^{èmes} rencontres France Alzheimer et maladies apparentées ont eu lieu à la Maison de la Chimie dans le 7^{ème} arrondissement de Paris. Laurence Rossignol, Secrétaire d'Etat, chargée de la Famille, de l'Enfance, des Personnes âgées et de l'Autonomie a ouvert la journée.

Après le mot d'accueil, le Président de France Alzheimer, Joël Jaouen, a annoncé les temps forts de la journée dont :

Les trois tables rondes qui concernaient les sujets suivants :
« Le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 », ses évolutions, sa déclinaison dans les territoires
« La parole donnée à la personne malade »
« Les réponses thérapeutiques aux troubles du comportement »



Les deux ateliers thématiques :

L'un sur le diagnostic, ses modalités, son annonce, l'après-diagnostic, le parcours de soin...

L'autre sur les nouvelles technologies, leurs enjeux pour l'accompagnement des personnes malades, la réflexion éthique au sujet de leur utilisation, le choix, leur place dans les EHPAD.

Un bilan du financement de la recherche 2015, la présentation des projets 2016, ainsi que les noms des 14 boursiers retenus, ont été présentés.

Enfin, ce fut la remise des prix pour l'appel à prix en partenariat avec la Fondation Médéric Alzheimer « Maladie d'Alzheimer : rôle et place des familles en établissement ».

Rendez-vous sur www.francealzheimer.org

Les Nouvelles technologies s'invitent à Cholet...

Les bénévoles de France Alzheimer 49- Cholet ont souhaité organiser une conférence suivie d'un dîner afin de remercier les partenaires qui s'impliquent régulièrement dans le fonctionnement de l'antenne.

Le but était de sensibiliser les dirigeants d'entreprises, les professionnels, familles et étudiants au bon usage d'une solution non médicamenteuse dans la prise en soin des maladies neurodégénératives : les nouvelles technologies.

Les étudiants de 2ème année de BTS SP3S (Services et prestations des Secteurs Sanitaire et Social) ont pris en charge, avec enthousiasme et compétence, l'organisation de cette action d'envergure.



Donc, le 26 novembre 2015, à 18 heures, à l'amphithéâtre du lycée Jeanne Delanoue, s'est déroulée une conférence repas sur le thème :

« Nouvelles technologies et neuro-cognition : quelles perspectives ?

Animée par le professeur Jérémy Besnard, enseignant chercheur en neurologie à l'Université d'Angers, le Dr Sorina

Kanane, neurologue au Centre hospitalier de Cholet, la présentation fut précédée d'un atelier de démonstration d'un matériel de réalité virtuelle, mené par les Dr Déborah Follope et Paul Richard de l'ISTIA d'Angers.

C'est avec un grand intérêt que le public a découvert les moyens d'accompagnement et d'assistance du futur dont les robots, tel Paro, le bébé phoque tout doux, déjà en service dans certains EHPAD, à la grande joie des résidents. Fruits de la recherche, ces objets seront bientôt au domicile des familles et de leur proche malade. Gageons que bien d'autres seront créés dans les années à venir!

Un repas, servi par les élèves en hôtellerie restauration de Jeanne Delanoue, fut très apprécié.

Anne Lehuédé

MOT DE LA TRÉSORIÈRE

Chers amis, chers adhérents,

En qualité de trésorière, je tiens à vous informer de la générosité dont font preuve les familles. Par exemple, certaines d'entre elles versent à notre association le fruit de la quête organisée à l'occasion des obsèques de leur proche. Les associations sportives, culturelles, d'intérêt général ou autre, contribuent également au fonctionnement de l'association. Je tiens, au nom des membres du Conseil d'administration, à les en remercier très sincèrement. Merci également aux nombreux partenaires qui soutiennent financièrement les projets innovants de FA49.

Je suis certaine qu'en 2016 nous poursuivrons, ensemble, la lutte contre les conséquences des maladies d'Alzheimer ou apparentées. Les actions en faveur des familles et de leur personne malade se multiplieront dans tout le département de Maine et Loire. Votre adhésion, vos dons et legs le permettront.

Bonne année à tous.

Catherine Le Meunier

PS : vous recevrez prochainement l'appel à cotisation pour l'année 2016, qui couvre la période du 1er janvier au 31 décembre 2016 (année civile).

PENSÉES

Madame Hélène Béchu décembre 2015
Monsieur Paul Chatealin décembre 2015

Monsieur Joseph Dayan Novembre 2015
Madame Raymonde Delahaye novembre 2015

RÉCAP' DES DATES

A vos agendas !

Lundi	Mardi	Mercredi	Judi	Vendredi	Samedi	Dimanche
	14	15	11	12	13	14
					17	18
16	17			19	20	21
		23	24	25	26	27
					29	30

Journées Départementales des Aidants

9h30 à 17h

Espace Bien Vieillir Robert Robin à Angers

Mardi 9 février

Mardi 12 avril

Samedi 2 juillet

Mardi 6 décembre

ACTIVITÉS À ANGERS

Café Mémoire®

Mardi 16 février

Mardi 8 mars 15h à 17h
Brasserie du théâtre

Mardi 5 avril Place du ralliement

Mardi 10 mai

Après-midi loisirs

Vendredi 19 février

Vendredi 18 mars 15h à 17h
Brasserie du théâtre

Vendredi 15 avril Place du ralliement

Vendredi 20 mai

ACTIVITÉS À SAUMUR

Café Mémoire®

Mardi 23 février

Mardi 22 mars 15h à 17h
Café de la bourse

Mardi 19 avril 1 Place Bilange

Mardi 24 mai

Après-midi loisirs

Vendredi 12 février

Vendredi 11 mars 15h à 17h
Espace Jean Rostand

Vendredi 8 avril Rue Emmanuel Clairefond

Vendredi 13 mai

ACTIVITÉS À CHOLET

Ateliers de relaxation

Mardi 2 février

Mardi 1 mars 15h à 16h
Pôle santé Hérault

Mardi 29 mars 6 Boulevard Hérault

Mardi 26 avril

HOMMAGE À DANIEL BOSSARD

Le 7 décembre 2015, Daniel Bossard, bénévole à France Alzheimer 49 depuis 2008, nous a quittés subitement à 68 ans. Daniel ne faisait pas partie de ceux qui étaient touchés, dans sa famille, par la maladie d'Alzheimer.

Ami de longue date de Michel Abline, il avait toujours pensé apporter ses compétences en communication à notre association, à l'époque Anjou Alzheimer, lorsqu'il serait à la retraite. Le bulletin en couleurs avec des photos, les affiches et les flyers de notre association, les cartes de visite de chacun des administrateurs(trices), le packaging du jeu de cartes « Ça sert à quoi ? », les premiers roll-up d'information FA 49, c'est sa participation à la reconnaissance et à l'identité de l'association, alliant discrétion et conviction, sens du collectif et attention aux personnes.

Un hommage lui a été rendu lors d'une cérémonie d'adieu, au Centre Lino Ventura à Avrillé, accompagné par ses enfants et ses petits-enfants musiciens d'un Jazz Band, qui lui ont joué la marche funèbre selon les rites des « Jazz Funerals » de la Nouvelle Orléans. C'était le 11 décembre, jour de la Saint Daniel. Claudine, son épouse, et ses enfants ont organisé une collecte de dons pour soutenir les familles des personnes malades de France Alzheimer 49. C'était une de ses dernières volontés.

Merci et Adieu Daniel.



Daniel pris en photo lors de la conférence presse du lancement du jeu « Ça sert à quoi ? » Juillet 2010.

Michel Abline

Un « au-revoir » :

C'est le moment de l'embarquement.... Voyage sans retour, séparation physique définitive...

Tous les partants sont-ils volontaires ?

Tous ceux qui restent consentent-ils à la séparation ?...

Moment des derniers « au-revoir »... dernières étreintes... derniers baisers... premières larmes aussi...

L'embarquement est fait : on voyage léger, l'essentiel tient si peu de place !

Les amarres sont coupées... le voyageur s'éloigne du quai... doucement... doucement...

Les visages amis se nimbent de flou... les traits s'effacent déjà... pour quelques temps encore les

grands mouchoirs oriflammes sont visibles et puis plus rien... rien qu'une silhouette qui gagne le large.... La séparation est consommée... est-elle acceptée ?...

De l'autre côté de l'horizon, une vie nouvelle commence pour les uns, continue autrement pour les autres...

Bien réelle pour celui qui a embarqué, mais mystérieuse pour ceux qui sont restés à terre...

Peine et souffrance de ceux qui restent... joie pour ceux qui accueillent le voyageur!

De part et d'autre de cette mer, il nous reste l'inconnu à vivre...

Josiane Thomas

Carsat Retraite
& Santé
au travail
Pays de la Loire

DÉPARTEMENT DE MAINE-ET-LOIRE
anjou



FRANCE ALZHEIMER 49

Espace du Bien Vieillir Robert Robin
16 bis avenue Jean XXIII - 49000 ANGERS
Tél. 02 41 87 94 94
secretariat@francealzheimer49.fr
www.francealzheimer49.fr



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

49 MAINE ET LOIRE