

# Journ'Alzheimer

## EDITO

Le « **Cercle des Invisibles** » pourrait bien qualifier ce qu'endure la communauté des deux millions de familles de personnes malades Alzheimer ou de maladies apparentées sur notre territoire national.

**Invisible** cette maladie sournoise qu'on appelle ALZHEIMER et qui ne se voit pas au tout début de la maladie et cependant elle est bien présente !!!

**Invisible** ce Coronavirus qui a frappé comme un Tsunami notre association France ALZHEIMER 49 : cinq membres du Conseil d'Administration dont trois du bureau. Atteints du COVID 19 ils sont restés totalement confinés chez eux, dont un en réanimation au CHU.

**Invisibles** ces bénévoles de l'association FA 49 qui ont répondu et répondent quotidiennement aux familles en détresse en assurant l'accueil téléphonique depuis deux mois.

**Invisibles** nos professionnels de l'association qui malgré le confinement imposé par cette pandémie, assument le suivi administratif de l'association de leur domicile.

**Invisibles** les psychologues de l'association qui assurent les consultations de suivi psychologique des proches aidants par le téléphone, même si nos professionnels auraient souhaité s'entretenir en face à face !!!

**Invisibles** pendant deux mois nos personnes malades qui résident en EHPAD et à qui il nous a été interdit de rendre visite. Aujourd'hui encore, difficile pour nous de rendre visibles ces petits moments d'affection, de tendresse et d'humanité.

## SOMMAIRE

Édito - Mot de la Présidente.....p.1  
 National.....p.2-3  
 Développement FA49.....p.4  
 Hommage Louis Anaya - AG FA49.....p.5  
 Informations - Pensées - Sondage.....p.6

**Invisible** toute la présence des équipes professionnelles, médicales et soignantes auprès de ceux qu'on aime, que ce soient les équipes des services du domicile ou des EHPAD, mais aussi ceux des CCAS des villes et des communes de notre territoire : tous les soirs, à 20 h, nos applaudissements assurent la visibilité de notre soutien et notre reconnaissance envers ces visages invisibles.

**Invisible** le mot ALZHEIMER autour de la communication de nos dirigeants nationaux ou régionaux alors que 70% des personnes vieillissantes qui résident en institution sont atteintes de troubles cognitifs apparentés « ALZHEIMER ».

Dans quelques mois, il faudra bien faire une évaluation de tout ce temps des « **Invisibles** ». Convaincue de notre force et de notre courage, nous, association France ALZHEIMER 49, avec la détermination qui est la nôtre, de l'invisibilité qui caractérise notre vie quotidienne parce que cette maladie, par la force des choses nous isole de la société, nous nous engagerons autour de l'inclusion des personnes malades dans la société. Nous redeviendrons « **visibles** » !

*Michel ABLINE, Vice-Président de FA 49*



## LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

Chers adhérents, bénévoles, partenaires et psychologues de l'association,

Qui aurait pu croire qu'une telle pandémie tomberait sur notre monde !

Tant de personnes touchées par ce Covid-19 ! Je ne peux m'empêcher de remercier tous les soignants qui se sont donnés à fond pour permettre à beaucoup de malades de résister à ce virus. J'ai une pensée sincère envers les personnes qui n'ont pu se sortir de ce fléau.

Notre association a fait un travail extraordinaire afin d'accompagner les familles qui pour certaines avaient besoin d'aide, et qui pouvaient

garder un lien avec nous.

J'espère que vous n'avez pas trop souffert de ces semaines difficiles à vivre.

Notre Assemblée Générale n'a pas pu avoir lieu ; si tout va bien elle aura lieu en septembre.

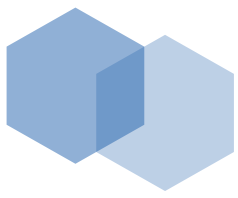
### Pour information :

Je vous informe que je me retire de la Présidence après l'Assemblée Générale de septembre, suite à des problèmes de santé, qui ne me permettent plus d'assumer mes fonctions.

Je suis certaine que la personne qui me succédera fera tout ce qu'il faut afin de faire perdurer cette belle association.

Associativement vôtre.

*Françoise PICHOT*



## CRISE COVID-19

### National: Message du Président de UNFA au Ministre de la Santé

Devant l'absence de réponse du Ministre de la Santé, Olivier VÉRAND au courrier que l'Union lui a transmis début avril, le président de l'Union France ALZHEIMER et Maladies Apparentées, Joël JAOUEN, lui a adressé avec force ce message qui a été d'ailleurs repris par l'ensemble des réseaux sociaux. En voici la teneur :

*« Monsieur le Ministre,*

*Depuis le début de la crise sanitaire, l'Association France Alzheimer se mobilise sans relâche pour soutenir les personnes malades et leurs proches aidants. Les mesures de confinement ont des conséquences, souvent dramatiques, pour les personnes atteintes de troubles cognitifs et leurs familles.*

*Les témoignages reçus, au quotidien, sont marqués par la fatigue et la souffrance. C'est pourquoi nous vous avons alerté à plusieurs reprises.*

*Monsieur le ministre, il est urgent et possible d'agir.*

*Depuis le 20 avril, vous avez autorisé la reprise progressive des visites en EHPAD. Nous espérons que les structures auront les moyens de se saisir des recommandations de Jérôme GUEDJ.*

*C'est une première étape et un signe d'espoir pour les résidents et les familles.*

*Le gouvernement a également permis des dérogations pour faciliter le quotidien des personnes vulnérables. Malheureusement, les personnes atteintes de maladies neurodégénératives ne sont pas clairement mentionnées. Les risques sont pourtant majeurs.*

*Monsieur le ministre, je vous demande solennellement que :*

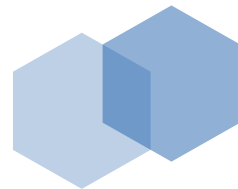
- Les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative soient clairement intégrées à la liste des personnes dites vulnérables.*
- Je vous demande qu'elles puissent bénéficier de l'assouplissement des conditions de sortie. Les familles reçoivent des amendes de la part des forces de l'ordre et certaines ARS nous demandent de préciser le cadre national !*
- Il est tout aussi impératif que les aidants en activité professionnelle, qui accompagnent une personne malade à domicile, puissent bénéficier des procédures dérogatoires d'arrêts de travail.*
- Enfin, la continuité des prises en soins doit être assurée très vite sur l'ensemble du territoire. Toute rupture dans l'accompagnement des personnes malades et le soutien de leurs aidants, a des conséquences graves sur la dégradation de leur état de santé.*

*Monsieur le ministre, nous avons besoin de vous. 3 millions de personnes, sont concernées en France par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ».*



Joël JAOUEN, président de l'Union Nationale de France ALZHEIMER et Maladies Apparentées

**Message le 23 avril 2020 de Joël JAOUEN, président de l'Union Nationale France Alzheimer et Maladies Apparentées**



## Réponse de Monsieur Olivier VÉRAN, Ministre de la Santé

*Le Ministre*

*Paris le 05 mai 2020*

Monsieur le Président,

Par courriers du 13 mars puis 9 avril, vous attirez mon attention sur les conséquences des mesures de confinement pour les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives, en particulier les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Je suis, comme vous le savez, très attaché à la qualité des réponses apportées aux personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives et j'examinerai avec attention les conclusions de l'évaluation du plan national dès qu'elles me seront communiquées. Dans l'immédiat, je souhaite vous préciser quelles mesures sont mises en place ou à l'étude, permettant de répondre aux préoccupations que vous exprimez.

Sur les dérogations de sortie, dont vous souhaitez qu'elles soient assouplies, ou plutôt qu'une clarification soit apportée quant au périmètre auquel elles s'appliquent, j'ai demandé à mes services, en contact avec ceux du ministère de l'Intérieur au sein de la cellule de crise interministérielle, de rappeler que les assouplissements doivent pleinement s'appliquer aux personnes atteintes de troubles cognitifs. L'attestation habituelle de déplacement reste néanmoins indispensable.

Vous formulez le souhait que les proches aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer puissent bénéficier de la possibilité d'arrêts de travail ouverte aux personnes vulnérables face au COVID 19. Vous regrettez que les personnes en ALD 15 ne figurent pas sur la liste ouvrant ce droit. Le fait d'être atteint de la maladie d'Alzheimer n'est pas directement un facteur de vulnérabilité face au COVID 19. L'âge peut en revanche constituer un facteur de risque. Or les arrêts de travail peuvent être délivrés aux proches de personnes de soixante-dix ans et plus. L'âge moyen des personnes en ALD 15 est de 84 ans. Une majorité des personnes en ALD 15 est donc couverte à ce titre.

Vous rappelez la nécessité d'une continuité des prises en charge et regrettez que certains dispositifs tels les MAIA ou les équipes spécialisées Alzheimer aient cessé leur activité. Ce risque a bien été identifié et la continuité de service, notamment assurée par les intervenants à domicile auprès des personnes âgées ou handicapées, a fait l'objet d'une attention particulière au cours des dernières semaines. Les difficultés observées sur le terrain doivent être signalées aux ARS concernées qui sont les mieux à même d'identifier au niveau local les obstacles (besoins en matériel de protection, ressources humaines...) et d'apporter les meilleures réponses.

Enfin, je souhaite vous informer qu'un groupe de travail est dédié aux personnes vulnérables dans le cadre des travaux en cours visant à préparer le déconfinement. Vos préoccupations seront portées à sa connaissance.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma considération distinguée.

Bien à vous,

Olivier VÉRAN

### Pour vous divertir

Pendant cette période de confinement, nous avons envoyé plusieurs fois, par mail uniquement, des liens de site internet afin de vous occuper un peu l'esprit et vous permettre de découvrir, ou re-découvrir, plein de belles choses. Voici quelques liens internet pour les personnes qui n'ont pas eu la possibilité de les avoir par mail :

**Des centaines de livres audio gratuits :** <http://www.litteratureaudio.com/>

**Des pièces de théâtre en accès libre :** <https://www.theatral-magazine.com/captations-actuellement-en-acces-libreet-pour-les-enfants-cest-ici.html>

**Des documentaires très instructifs et intéressants :** <https://www.france.tv/documentaires/>

## Retour sur le Thé Alzheimer

Cette idée de créer un nouveau dispositif propre à l'association est venue lors de notre déménagement à l'Espace Frédéric Mistral à Angers. Au pied de « l'hôtel » des Associations, un Café associatif est tenu par Tarik ACHBANI, une figure dans le monde artistique angevin qui a créé avec des jeunes une comédie musicale jouée au Grand Théâtre à Angers et qui selon les demandes, donne des cours de piano, assure des ateliers de Chant, fait du théâtre Impro. De plus, dans ce café il y a possibilité de se restaurer avec des spécialités orientales ou maghrébines parce que Tarik est originaire du Maroc.

Le premier atelier de convivialité dans ce café nommé « À la Source » a réuni pendant deux heures cinq familles (personnes malades et proches aidants) et 3 bénévoles de France Alzheimer 49. Tarik, accompagné de son piano et de son équipe

d'animation a su nous faire passer un temps de convivialité extraordinaire, alternant la musique aux chants musicaux, du chant musical aux jeux musicaux pour terminer par un thé à la menthe accompagné de pâtisseries confectionnées par ses propres soins. Dommage que le Covid 19 qui n'était pas invité à ces ateliers ait cependant suspendu ce nouveau dispositif innovant d'inclusion de nos personnes malades dans un lieu de création artistique. Promis, lorsque nous allons reprendre cette activité, Jacqueline, aidante de Pierre atteint de la Maladie d'Alzheimer, apportera son violon pour jouer quelques morceaux de musique accompagné par Tarik (qui a vécu une véritable expérience, puisqu'il n'avait jamais été amené à accompagner des personnes malades Alzheimer).

Michel ABLINE, qui connaît Tarik depuis plus de 30 ans

## Nouveautés dans la Bibliothèque-Vidéotheque FA49:

### À lire !



#### Poésie

*A la ligne*, de Joseph Ponthus

« De brefs chapitres poétiques, témoignages de vie précaire. »

COUP DE COEUR

DE CLAIRE !



#### Roman

*Tout le bleu du ciel*, de Mélissa da Costa

Un jeune homme de 26 ans, atteint de la maladie d'Alzheimer, part en voyage avec une inconnue qui deviendra sa femme qui l'accompagnera, par amour, jusqu'à sa mort. Par amour, tout devient possible !

COUP DE COEUR

DE MICHÈLE ET SOPHIE !

Roman recommandé par Monique. Merci à elle !



#### Témoignage

*Mes petits carnets de vie*, de Florence Niederlander

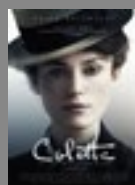
La vie au quotidien d'une femme de 45 ans, en début de maladie, qui lutte contre le déclin de sa vie. On ne peut pas programmer l'avenir mais deux choix s'offrent à nous : ou prendre la maladie chaque jour avec ses hauts et ses bas ou laisser la maladie gagner sur nous... Un récit poignant...

### À voir !



*Loin du paradis*, de Todd Haynes

Un film magnifique et intemporel autour du racisme.



*Colette*, de Wash Westmoreland

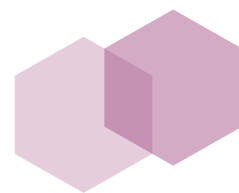
Vie d'une écrivaine qui a marqué la littérature française (1873- 1954). Un film édifiant et féministe.

En tant qu'adhérents, les livres et les DVD peuvent être empruntés gratuitement. Même en cette période particulière, vous pouvez contacter Anne-Thérèse au 06 72 04 64 98 qui vous apportera ou vous enverra le livre.

## Activités et Formations des Aidants

Pour le moment, les actions de France Alzheimer 49 : Après-midis Loisirs, Halte-Relais, Ateliers, Formation des Aidants..., sont suspendues jusqu'à nouvel ordre. Nous réfléchissons à des solutions afin que les participants puissent reprendre les différentes activités et retrouver un lien avec l'association. Si besoin, n'hésitez pas à téléphoner à l'association au 02 41 87 94 94, une équipe de bénévoles est là pour vous répondre, du lundi au vendredi, de 9h à 12h et de 14h à 17h.

# HOMMAGE A LOUIS ANAYA - AG FA 49



**Louis ANAYA nous a quittés.**

Bien sûr, « c'est une page qui se tourne » comme on dit. Mais c'est une page qui ne pourra pas être ni effacée ni arrachée.

Lorsque Louis a connu la maladie d'Alzheimer qui frappait son épouse Mauricette, on ne connaissait pas cette maladie. Il y avait tout à faire pour s'informer et informer les autres, y compris les médecins.

Très rapidement, dès 1994, Louis avait pris contact avec l'association Anjou Alzheimer.

Membre du Conseil d'administration en 1995, il y avait apporté toute sa générosité, sa vitalité, disons même son enthousiasme. Il s'exprimait très librement et avait clairement marqué son désaccord avec la Présidente de France Alzheimer qui refusait aux familles de malades le titre de « bénévoles » parce que, pour elle, le bénévolat relevait d'un choix et que, bien évidemment, les familles n'avaient pas « fait le choix d'Alzheimer » !



Louis ANAYA en 2017 lors d'une entrevue pour fêter le 30 ans de FA49

À cette époque tout reposait sur une poignée de familles.

Il fallait témoigner de ce que vivaient les malades et les personnes de leur entourage. Louis le faisait, dans les rencontres avec les familles, avec sa grande sensibilité, qu'il ne cachait pas, écoutant et rejoignant les familles désemparées par les réactions de leur malade, leur faisant part de son expérience d'accompagnant.

Il savait l'importance du soutien amical, fraternel. Il a donc tout de suite participé aux rencontres de loisirs et de convivialité. Elles regroupaient malades et accompagnants. Louis y apportait tous ses talents de conteur, chanteur, musicien, animateur, organisateur... On y tissait des liens d'amitié infaçables et vitaux, comme dans les repas chez Jeannette et Georges BRICARD. Une vraie « famille ».

Louis s'est engagé aussi très tôt, avec Jeanine MARY, dans les séjours de vacances Alzheimer. Là aussi avec sa double expérience d'accompagnant et d'animateur, harmonica en poche, il savait aussi bien aider la personne désorientée ou son conjoint, que « dénouer une crise » avec l'aide de... « Froufrou, Froufrou ».

Nous gardons de lui ces images qu'il nous a laissées en particulier lorsque nous avons mis « Alzheimer en scène » le 13 novembre 2003.

Très grand merci Louis.

*Jacques CHUCHE, bénévole à l'association France Alzheimer 49, ex-président d'ANJOU ALZHEIMER, ex-administrateur à l'Union Nationale France Alzheimer*



## Assemblée Générale FA49

Comme vous l'avez appris, l'Assemblée Générale de France Alzheimer 49 prévue initialement le samedi 4 avril a dû être annulée en raison de la crise sanitaire. Elle sera reportée, certainement en septembre.

Vous recevrez bien évidemment un courrier de notre part.



## SONDAGE

Êtes-vous abonné(e) à des journaux quotidiens ? :

- Oui
- Non

Si oui, lesquels ? :

- Le Courrier de l'Ouest
- Ouest-France
- Autre : .....

Durant le confinement avez-vous eu l'occasion de communiquer avec vos proches à l'aide d'applications «Visio» ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ? :

- WhatsApp
- Skype
- Zoom
- FaceTime
- Facebook Messenger
- Viber
- Autre : .....

Vous pouvez répondre à ce sondage

par mail : [s.cotteverte@francealzheimer49.fr](mailto:s.cotteverte@francealzheimer49.fr)

Par téléphone : **02 41 87 94 94**

Par courrier :

**FRANCE ALZHEIMER 49**

Espace Frédéric Mistral

4 Allée des Baladins - 49100 ANGERS

**Nous vous remercions beaucoup pour votre contribution**

Responsable de la publication et de la rédaction :

Françoise PICHOT

Coordination : Raphaël CHAUVEAU-DESLANDES

Conception et mise en page : Solenne COTTEVERTE

Date de parution : mai 2020 - N°ISSN : 2553-9043


Avec le soutien de:



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

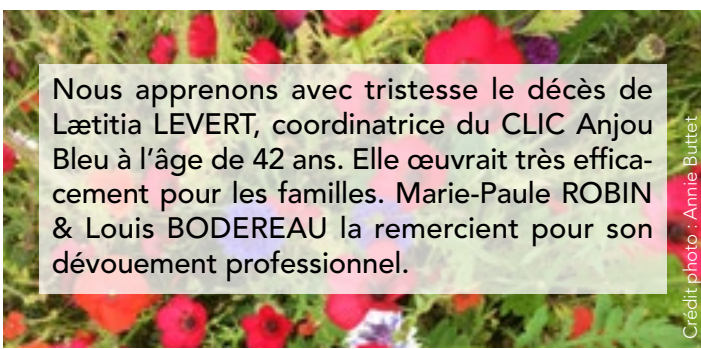
Si vous souhaitez recevoir le Journ'Alzheimer ainsi que d'autres informations d'actualité de l'association **en version numérique par mail**, n'hésitez pas à nous donner votre adresse mail en nous écrivant à **secretariat@francealzheimer49.fr** ou par téléphone au **02 41 87 94 94**

### Pensées...



M. Louis ANAYA, décédé le 04/04/2020  
M. Daniel DROUIN, décédé le 23/04/2020  
M. Robert PETITEAU, décédé le 05/04/2020

Un très grand merci à toutes les familles qui ont organisé une quête au profit de France Alzheimer 49. Ces dons contribueront à l'organisation d'action pour les familles ou financeront la recherche selon leurs désirs. France Alzheimer 49 reste à vos cotés pour vous accompagner...



Nous apprenons avec tristesse le décès de Lætitia LEVERT, coordinatrice du CLIC Anjou Bleu à l'âge de 42 ans. Elle œuvrait très efficacement pour les familles. Marie-Paule ROBIN & Louis BODEREAU la remercient pour son dévouement professionnel.

Credit photo : Amie Buttet

Pour suivre toutes nos actualités, rendez vous sur notre site internet : **www.francealzheimer49.org**

Suivez-nous aussi sur FACEBOOK :  **@francealzheimer49**

Et également sur INSTAGRAM :  **@francealzheimer49**

**FRANCE ALZHEIMER 49**  
Espace Frédéric Mistral  
4 Allée des Baladins - 49100 ANGERS  
Tél. **02 41 87 94 94**  
[secretariat@francealzheimer49.fr](mailto:secretariat@francealzheimer49.fr)  
**www.francealzheimer49.org**