

Dans ce numéro :

Page 1

EDITO

Page 2

INFORMATION

Les directives anticipées

Page 3

INFORMATION

Bâtir une société inclusive

TÉMOIGNAGE POÉTIQUE

Les montagnes russes

Page 4

NOS ACTIONS

Journée Mondiale 2019

POÉSIE

Le flot des vagues

Page 5

NOS ACTIONS

Formation des aidants familiaux à Sens

SPECTACLES

Maman sur un arbre perchée

Page 6

NOS ANIMATIONS

Sorties et activités aux Genets à Avallon

La Halte relais de Monéteau à la pisciculture !

Page 7

NOS ANIMATIONS

Séances de QiGong et activités physiques à Monéteau

Tenue de stands par France Alzheimer 89

Page 8

En quête de mémoire à Sens

Page 9

ACTIONS DE SOUTIEN

Migé : une marche qui fait recette !

Une générosité fidèle et constante...

Kermesse à Lavau sur Loire

Page 10

ENSEMBLE

Journée des Bénévoles

Page 11

CHRONIQUE LITTÉRAIRE

Œil ouvert et cœur battant

INFORMATION LITTÉRAIRE

Notre bibliothèque

Page 12

AGENDA

Animations - Rendez-vous

« Tous différents, tous uniques, mais ENSEMBLE ! »

Telle est la conclusion de la matinée de notre belle « journée des bénévoles » du samedi 23 novembre dernier, à la salle des fêtes de Sougères-sur Sinotte, et dont vous lirez les développements à l'intérieur de ce nouveau numéro de votre journal, « LE LIEN ».

D'ailleurs, je trouve cette conclusion tellement porteuse, que je vous propose d'en faire notre devise.

En effet, cette journée des bénévoles 2019, nous a tous confortés dans l'idée que ce qui fait la force de notre association, c'est la présence et la richesse de chacun de ses bénévoles, unis, tous ensemble, dans la poursuite d'un idéal commun.

Ce qui nous rassemble, toutes et tous, c'est de soutenir et de reconforter toute famille touchée par la maladie d'Alzheimer, chaque bénévole apportant les richesses de sa personnalité, de ses dons, de son histoire, et de son expérience.

Comme toute personne humaine, chaque bénévole est à la fois différent des autres et en même temps unique en son genre.

Mais, pour que nos actions menées soient pleinement utiles et efficaces, il convient, en plus, d'agir tous ensemble, en complémentarité les uns des autres ! Aussi, comme parfaite illustration de ces propos, je vous offre l'exemple de la confection de ce journal, « LE LIEN » :

Il a été écrit et composé à plusieurs mains, chacun s'exprimant librement selon ses dons et sa sensibilité.

Cela a pour heureux résultat de vous présenter un message écrit, varié, se révélant, tour à tour, instructif, narratif, poétique, et ludique :

- Instructif, grâce à des bénévoles qui ont à cœur de partager leur savoir,
- Narratif, par celles et ceux qui entendent raconter les événements qu'ils ont vécus,

- Poétique : d'aucuns recherchant les profondeurs de la poésie et de la littérature,

- Ludique : le style adopté étant, si possible, simple, joyeux et empli d'humour.

Tout cela, au final, pour démontrer, en plein accord avec l'Union France Alzheimer et Maladies Apparentées, que quand la maladie est diagnostiquée, la vie ne s'arrête pas pour le malade et son entourage et qu'il y a encore, pour eux, de beaux moments à vivre, notamment avec les fêtes de fin d'année qui approchent...

Aussi, j'en profite pour souhaiter à, toutes et tous, un joyeux Noël dans la sérénité, la paix, et l'espérance, et une excellente année 2020, nous réjouissant d'être « tous différents, tous uniques mais ENSEMBLE ! ».

Gérard Clémencelle,
Président FA 89

Bonne
Année!



Information

Les Directives anticipées

Depuis une dizaine d'années, un nouveau droit nous est octroyé : celui de faire connaître ce que chacun de nous souhaite concernant sa fin de vie.

En 2005, la loi Léonetti crée les Directives Anticipées. Elles n'avaient alors que peu de poids car elles constituaient une « indication » que les médecins n'étaient pas obligés de respecter. Par ailleurs, elles n'étaient valides que 3 ans.

En 2016, la loi Claeys-Léonetti renforce très nettement les droits des usagers et en particulier ceux des personnes malades ou en fin de vie.

Les Directives Anticipées, de quoi s'agit-il ?

Toute personne majeure est en droit de rédiger ses Directives Anticipées, c'est-à-dire un écrit daté et signé qui exprime ses volontés relatives à la fin de sa vie.

Elles ne sont plus limitées dans le temps.

A quoi servent les Directives Anticipées ?

Les Directives Anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'intervention ou de traitement en fin de vie sauf dans de très rares circonstances prévues par la loi.

Elles expriment la volonté de la personne concernant la poursuite, la limitation ou l'arrêt des traitements au cas où nous serions atteints d'une affection incurable au stade avancé.

C'est ainsi que, par exemple, chacun de nous peut faire savoir si, à la suite d'un accident vasculaire cérébral ou d'un traumatisme crânien ayant entraîné un coma prolongé et jugé irréversible, il accepte ou refuse qu'on le maintienne artificiellement en vie.

Concernant les traitements médicaux, nous pouvons nous exprimer en refusant ce que l'on nomme « l'obstination déraisonnable » c'est-à-dire la poursuite de traitements qui prolongent la vie comme la réanimation cardio-respiratoire ou l'alimentation et l'hydratation artificielles.

Enfin, nous pouvons donner notre accord pour « la sédation profonde » associée à un traitement de la douleur : il s'agit d'un traitement qui endort et entraîne la perte de conscience jusqu'au décès.

L'affaire Vincent Lambert a mis en lumière l'importance pour chacun d'entre nous d'exprimer clairement ses volontés sur la fin de sa vie et donc, sur l'intérêt de rédiger ses Directives Anticipées. C'est en effet la seule démarche qui permette aux médecins de prendre des décisions difficiles dans le respect des valeurs de leurs patients.

Enfin, c'est aussi grâce aux Directives Anticipées que nous pouvons protéger nos proches en leur évitant d'assumer la responsabilité de décisions lourdes à porter.

Comment rédiger ses Directives Anticipées ?

On peut prendre conseil auprès de son médecin. On peut aussi trouver une aide sur internet.

Comment faire connaître nos Directives Anticipées ?

Une fois rédigées, il est bon de communiquer ses directives anticipées à ses proches, sa personne de confiance ainsi qu'à son médecin traitant. Pour ceux qui ont mis en place leur Dossier Médical Partagé (DMP), ils peuvent y inclure leurs Directives Anticipées.

La rédaction des Directives Anticipées n'est pas réservée aux personnes âgées ou gravement malades. Il serait plutôt recommandé de les rédiger lorsqu'on est en pleine possession de ses moyens. Elles peuvent être révisées et révocables à tout moment.

Danielle Lorrot



Information

Bâtir une société inclusive

Une société est dite inclusive quand elle sait s'adapter pour intégrer toutes les personnes différentes.

Le dossier du journal des donateurs de France Alzheimer, « Alzheimer INFOS », n°109, de l'automne 2019, est consacré à l'avènement de cette société inclusive et entend nous aider à travailler à sa mise en place.

Dans son introduction, « Alzheimer INFOS », formule le postulat suivant :

« Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée doivent demeurer des hommes et des femmes pleinement acteurs de leur vie, et des citoyen(nes) à part entière. Aussi longtemps qu'elles en sont capables et qu'elles en ont envie, seules ou accompagnées, elles doivent pouvoir se déplacer sereinement dans leur ville, faire des courses, aller au restaurant, fréquenter un club de sport ou de loisirs ou même s'investir dans la vie de leur commune. »

Bâtir cette société « aidante » est possible, car il suffit pour cela de toujours mieux informer et former l'ensemble de ces acteurs, à commencer par tous les acteurs de proximité : commerçants, gendarmes, pompiers, etc...

Ainsi, aller au restaurant fait partie des plaisirs de la vie. Mais beaucoup y renoncent redoutant une mauvaise réaction de la personne malade ou un manque de compréhension des autres clients ou du personnel.

« Alzheimer INFOS », donne **3 grands conseils** pour envisager, avec la personne malade, **une sortie au restaurant en toute sérénité** :

1 - Choisir un restaurant que la personne malade connaît déjà.

Un lieu familial évitera de bousculer les repères de la personne malade.

Le personnel pourra également être informé des besoins ou attentes spécifiques.

2 – Préparer la sortie à l'avance

Se munir du menu à l'avance et le consulter calmement à la maison en invitant la personne malade à choisir ce qui lui fait envie.

Proposez aussi à la personne malade de s'habiller élégamment afin de renforcer son estime d'elle-même.

3 – Anticiper la possibilité d'un départ précipité

Il est possible de négocier avec le restaurateur un paiement différé de l'addition au cas où la personne malade ne se sente pas bien et souhaite rentrer à la maison.

La conclusion appartient à Madame Hélène Sabbe-Bérard, psychologue : « La maladie nécessite bien sûr des adaptations, mais il ne faut pas tout s'interdire pour autant ! Il faut simplement veiller à inscrire toute sortie dans des repères et habitudes qui éviteront de perturber la personne malade. »

Gérard Clémencelle



Témoignage poétique

Les montagnes russes

À la manière de montagnes russes, la maladie nous emmène sur ses rails. Installés aux premières loges dans le seul wagon du train, nous ne pouvons pas reculer. La machine est lancée et nous emmène à vitesse variable, sur ses voies composées de nombreuses montées, de descentes mais aussi de virages. La ligne droite de la stabilité n'existe pas, il faut alors avoir le cœur bien accroché.

Nous avançons et laissons derrière nous certains paysages sans retour en arrière possible et en découvrons de nouveaux.

Les montées sont parfois longues, mais elles offrent une vue dégagée et ensoleillée ; on profite au maximum de ce moment dont la durée est inconnue.

Quant aux descentes, nous n'avons pas le temps de les voir venir... Elles nous replongent à vive allure, dans les instants sombres.

Une chose est sûre, ce « grand-huit », aussi éprouvant qu'il soit, ne nous laissera pas indifférents et nous demandera force, amour et courage.

Louise Vilaine



Nos actions

Journée Mondiale 2019 de France Alzheimer et maladies apparentées



A l'occasion de la journée mondiale 2019, « France Alzheimer 89 », bénéficiant du soutien de l'Agence Régionale de Santé et de la Maia de l'Yonne, a mis en place deux conférences, sur le thème de : « **La maltraitance financière à l'égard des personnes âgées** ».

Ce thème rejoignait tout à fait celui de la journée mondiale 2019, axé, cette année, sur « *la Société inclusive* », à savoir l'obligation de chacune et chacun d'être bienveillant, solidaire et fraternel lors de sa rencontre avec toute personne malade Alzheimer.

En effet, la première des bienveillances, ne consiste-t-elle pas à ne pas profiter de la faiblesse d'une personne, quelle qu'elle soit ?..

Ces conférences se sont déroulées, toutes deux, à 20h00, l'une à SENS, salle de la Poterne, le samedi 14 septembre dernier, et l'autre à Monéteau, au Skenet'Eau, le vendredi 20 septembre suivant.

Pour intervenir sur ce sujet, ô combien délicat et complexe, « France Alzheimer 89 » a fait appel à la compétence de Monsieur Alain Koskas, spécialiste du sujet, puisqu'en sa qualité de psychogérontologue, de président de la FIAPA (Fédération Internationale des Associations de Personnes Agées), et de Président de Baluchon France, il a rédigé et déposé, le 19 février 2018, entre les mains de Madame Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, un volumineux rapport intitulé justement, « Les maltraitements financiers à l'égard des personnes âgées, un fléau silencieux ».

La conférence de Monsieur Alain Koskas comprenait deux grandes parties : l'une portant sur les différentes manifestations de la maltraitance financière, et l'autre, sur les moyens d'agir contre elle.

A sa demande, son intervention fut entrecoupée de spots télévisuels de sensibilisation destinés à inviter à dénoncer toute situation de maltraitance financière en téléphonant au **3977**.

Tout au long de son brillant exposé, Monsieur Alain Koskas a bien mis en lumière le fait que c'est souvent dans le cadre d'une relation de confiance que peut se manifester la maltraitance. Il a, en effet, été observé qu'elle se manifeste dans une proportion de 50% en famille et de 20% en Établissement.

Très souvent, le phénomène est sous-évalué par le silence des personnes concernées, généré chez la victime, par la honte d'avoir été abusée et l'ignorance des recours.

Ce qui est très grave, c'est que la maltraitance fait évoluer la dépendance vers une grande vulnérabilité qui peut, parfois, entraîner la mort de la personne spoliée.

Se posèrent ensuite les deux questions essentielles suivantes :

- pourquoi devient-on auteur ?
- et pourquoi devient-on victime ?

Pour Monsieur Alain Koskas, c'est par la « **la justice restaurative** » que l'on peut tenter de trouver des réponses. En effet, la justice restaurative peut se mettre en place quand auteur et victime acceptent de se rencontrer pour chercher à expliquer et comprendre ce qui s'est passé... De fait, cette procédure devrait aider chacun à réparer ses blessures...

Bien entendu, la justice restaurative ne dispensera pas l'auteur de maltraitance d'exécuter la peine à laquelle il aura été condamné par le juge pénal.

Ces deux soirées se terminèrent sous les chauds applaudissements des personnes présentes.

Gérard Clémencelle

Poésie



Le flot des vagues

Dans l'immensité des vagues,
Elle emporte des fragments de ta vie,
Des morceaux de ta mémoire,
Qui ne reviendront jamais.

Elle pille tes capacités,
Ta personnalité s'égare au large,
Tu ne peux garder le contrôle
La maladie te colle à la peau.

A côté de toi, sur le rivage,

Impuissantes mais présentes
Nous portons tous ces souvenirs.
Ceux qui ont bâtis notre vie.

L'homme que tu étais ne reviendra plus
Et c'est avec celui que tu es aujourd'hui
Que nous continuons notre chemin
Au gré des vents et marées,
Main dans la main, à la force de l'amour.

Louise Vilaine

Nos actions

Formation des aidants familiaux à Sens

Comme tous les ans, à Sens, un cycle de 4 séances a eu lieu au Centre de Moyen et Long Séjour, les 28 septembre, 5, 12 et 19 octobre 2019 pour une durée totale de 14 heures.

Ces rencontres étaient animées par un binôme composé de Valéry LECHENET, Psychologue et Michèle DOMINIQUE, bénévole de l'Association.

Cette formation a pour but d'aider à l'accompagnement de la personne malade d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Le groupe de stagiaires était composé de 12 aidants, dont 7 conjoints et 5 enfants s'occupant activement de leur parent malade.

Le programme dispensé aux stagiaires a été :

- Connaître la maladie
- Accompagner au quotidien
- Communiquer et comprendre la personne
- Être l'aidant familial
- Informer sur les principales aides existantes.

Les participants ont été très intéressés par le programme dispensé et ont pu largement échanger aussi bien avec les intervenants qu'entre aidants en trouvant dans ces rencontres, des conseils pra-

tiques pour se faciliter le quotidien ainsi que celui de son parent malade.

Deux bénévoles de l'antenne de Sens sont venues s'occuper d'une personne malade pendant que son aidante participait aux séances.

Il a été remis à chaque participant « Le guide de l'aidant familial » auquel ils peuvent se référer pour les aider au quotidien en leur permettant de retrouver des recommandations ainsi que les aides possibles pour faire face à la maladie.

Cette formation a également lieu dans différentes villes de l'Yonne. Les sessions du Printemps 2020 sont en cours de programmation.

Michèle Dominique



Spectacles

« Maman sur un arbre perchée »

Ce spectacle, donné sous la forme d'une « Lecture théâtralisée », continue sa route, allant de succès en succès !

Pour rappel, il est joué par les comédiennes de la troupe « des Nébuleux », accompagnées d'une jeune harpiste, et mis en scène par Marino Lacour.

« Maman sur un arbre perchée », est une adaptation d'un journal tenu, pendant quatre ans, par trois sœurs au chevet de leurs parents souffrants, dont la maman, atteinte par la maladie d'Alzheimer.

En 2018, ce spectacle a été produit 3 fois, en lien avec « France Alzheimer 89 », respectivement dans les villes d'Avallon, de Monéteau, et de Sens.

En 2019, ce spectacle a été produit 4 fois :

- dans le Loiret, les 5 et 6 octobre derniers, à Montargis et Orléans, en lien avec « France Alzheimer 45 ».
- et dans l'Yonne, encore en lien avec « France Alzheimer 89 », le 25 octobre 2019, à la salle de l'Orangerie de Saint Sauveur-en-Puisaye, en partenariat avec l'Equipe Spécialisée Alzheimer de cette ville, et le 7 décembre dernier, à la

salle des fêtes de Lindry en partenariat avec l'association « Heureux ensemble », affiliée à Génération Mouvement.

Après chaque spectacle, est toujours organisé un débat avec les spectateurs, nombreux et attentifs.

Pour Saint-Sauveur, le débat a été animé par le Docteur Mourot et Stéphanie Massé, infirmière,

et à Lindry, par le Docteur Jean-Loup Duros et Martine Vallé-Picard, psychopraticienne.

Un grand merci à nos partenaires, aux animateurs et aux artistes !



Nos animations



Sorties et activités aux Genets à Avallon

Le 16 Septembre dernier, nous sommes allés faire notre tour de "tacot" à Massangis, dans une ambiance joyeuse et décontractée. Le Président du Petit Train Départemental de l'Yonne avait mis à notre disposition tables et bancs pour un pique-nique "à la Gare". Nous n'avons pas été dérangés par le trafic !... Les 5 bénévoles et les 2 Aides Médico-Psychologiques étaient présentes pour accompagner les patients qui ont beaucoup apprécié cette belle balade champêtre.

Le 17 octobre suivant, pour la 1ère fois, nous sommes allés au Musée du Costume à Avallon, et nos patients ont été émerveillés par ces magnifiques costumes, bien mis en valeur, de toutes les époques. Chaque salle contient un nombre incalculable d'objets: meubles très nombreux, tableaux, pendules, vêtements, coiffes, petits coffrets, épingles à chapeaux, mouchoirs brodés etc... et tous authentiques. Ce sont les propriétaires, 3 personnes passionnées (une maman de 99 ans et ses filles !) qui accueillent et animent les visites. Très belle après-midi qui fut un "régal pour les yeux" de chacun de nous.

La kermesse de l'Ehpad (tous les services + l'Accueil de Jour) a eu lieu le samedi 21 septembre 2019 dans la cour située à l'arrière du bâtiment. Plusieurs patients et leurs familles n'ont pas re-

gretté d'être venus : le repas était réussi, la météo clémente, la musique adaptée au public ; une animation dynamique a divertie l'assemblée tout l'après-midi.

Nous prenons toujours beaucoup de plaisir à partager ces moments conviviaux avec les patients.

Actuellement, aux Genets, durant les ateliers "Activités manuelles", nous nous activons à préparer les décorations de Noël.

La semaine dernière, nous avons réfléchi ensemble sur différentes façons de décorer une couronne en carton. Une personne a proposé de la décorer avec des étoiles ; des questions ont suivi: "de quelles couleurs les peindre? Le rouge irait-il avec le doré?" etc... Viendra ensuite un travail collectif de découpage, peinture, mise en place. Une autre couronne servira de support à des rouleaux de carton enveloppés de papier cadeau, numérotés de 1 à 24, comprenant chacun une énigme à résoudre ensemble chaque jour de décembre.... Nous n'oublierons pas de confectionner aussi de jolies guirlandes.

L'année 2019 a été riche en événements et en activités très variées, souvent ludiques, au sein de l'Accueil de Jour d'Avallon.

Bonnes fêtes de fin d'Année à tous.

Annie Royer



La Halte relais de Monéteau à la pisciculture !

Les amis de la Halte-Relais, « malades et aidants », se sont retrouvés à la pisciculture de PREGILBERT pour un agréable après-midi.

Les hommes surtout, s'éclataient à ferrer les truites coquines qui voulaient prendre les pâtes mais pas l'hameçon.

Henri courrait estourbir les belles toutes frétilantes pour les décrocher sans plus souffrir. Mais il faut savoir s'arrêter ! Car si le temps, c'est de l'argent, trop de truites aussi...

Les femmes bavardaient sous une tonnelle dans un cadre arboré et calme.

Nous nous rejoignîmes tous pour partager le goûter dans une bonne ambiance.

Le moment du départ arriva, un peu difficile pour certains.

On était si bien ensemble !

L'équipe des bénévoles



Nos animations

Séances de Qi Gong et activités physiques à Monéteau



Portant le constant souci de proposer aux personnes malades Alzheimer, avec présence possible du proche-aidant, des activités « physiques et de bien être », l'Association « France Alzheimer 89 » a mis en place, en ses locaux de Monéteau, 8 séances de Qi Gong de septembre à octobre 2019, puis 6 séances « d'Activités Physiques et de Bien être » de novembre à décembre 2019.

C'est grâce à Jeannine Ingrain, bénévole dévouée de « France Alzheimer 89 », que ces séances ont pu avoir lieu. En effet, Jeannine s'étant chargée tant de leur recrutement que de leur transport, des familles de l'Yonne, touchées par la maladie, ont pu participer aux séances proposées.

La partie « Qi Gong », fut animée par Carine Montfort-Almasio, professeure de cette belle discipline apaisante, et aussi ancienne bénévole de FA 89.

Carine Montfort-Almasio définit le Qi Gong comme un art de vivre, une discipline de préservation de la bonne santé, où l'on ne recherche que « le bien-être » et non la perfection des exercices.

Selon les témoignages recueillis, ces

rencontres hebdomadaires de Qi Gong ont eu un grand bénéfice auprès des participants.

De fait, les séances de Qi Gong invitaient à des exercices variés (assis ou debout) permettant à chacun de prendre conscience de ses capacités restantes et de reprendre confiance en soi.

Chaque participant trouvait ainsi sa place et se sentait libre de s'exprimer selon son ressenti : sa respiration s'apaisait, son visage et ses épaules se détendaient, son cœur s'ouvrait, et ses yeux brillaient de bien-être...

Bien entendu, la compétence, la bienveillance et le doux sourire de l'animatrice Qi-Gong y étaient pour beaucoup.

Cette nouvelle activité fut donc un plein succès pour l'organisatrice, les « élèves » et leur professeure.

Succédant aux séances de « Qi-Gong », ce sont donc 6 séances « d'activités physiques et de Bien-Être », adaptées à la maladie Alzheimer, qui ont été animées par Hugo Vallé, chargé de prévention de la Fondation Siel Bleu et dont nous reparlerons dans le prochain numéro du LIEN.



Tenue de stands par France Alzheimer 89

- Au 3^{ème} SALON DES SENIORS « Bien Vieillir dans l'Yonne », des 11 et 12 octobre 2019, à Auxerreexpo :

Pour la troisième année consécutive, sur invitation du Conseil Départemental de l'Yonne, « France Alzheimer 89 » a tenu un stand lui permettant d'exposer ses diverses activités et de répondre aux nombreuses questions des visiteurs.

Ce même samedi 12 octobre, à 15 h 00, sur ce salon, fut donnée une pièce de théâtre très intéressante, intitulée : « Jeanne Boisseau ou le jour le plus long »... de et avec Marylou Vergne. Le thème de cette pièce portait sur l'attente vécue par une personne qui vit une autre réalité que celle imposée par la société.

En effet, l'héroïne, Jeanne Boisseau, née le 26 mai 1987 à Arromanches, en Normandie, attend son fiancé américain qui a débarqué le 6 juin 1944.

Ce portrait de femme amoureuse, ancrée dans sa réalité, n'était pas sans nous rappeler ce que nous vivons quotidiennement auprès des personnes malades que nous accompagnons.

- A l'EHPAD « Hameau La Loupière » de Brienon-sur-Armançon, le samedi 27 novembre 2019, à l'occasion de l'inauguration de son label « Humanitude », garantie de bien traitance, le stand de France Alzheimer 89 a reçu la visite de nombreux professionnels du médico-social.

Grand merci aux bénévoles de FA 89 qui ont tenu ces stands !

« En quête de mémoire » à Sens

Au printemps 2018, deux enseignantes du lycée privé Sainte Colombe nous ont contactés, afin de voir si nous pouvions travailler avec leurs élèves de section « aide à la personne ».

Leurs propositions ne me séduisaient que partiellement. J'en voyais bien l'intérêt pour les élèves, mais beaucoup moins l'intérêt pour nos malades.

Nous avons, après réflexion, entamé un parcours en commun.

Dans un premier temps, avec Marie, une de nos bénévoles, nous avons fait devant deux classes de 1ère une séance d'information sur Alzheimer et nos actions. A l'issue de cette matinée, 11 élèves se sont proposés pour travailler avec nous.

Nous avons contacté l'accueil de jour des Lavandes et réfléchi à la manière dont il convenait d'enregistrer les malades pour recueillir leurs souvenirs.

Début mai 2019, j'ai échangé avec les élèves. Ils ont accepté de rencontrer par groupes de deux, un ou une malade choisi par la psychologue, afin de les enregistrer, puis de retranscrire cet enregistrement sur papier. Je leur ai demandé de retranscrire TOUT : les silences, les erreurs, les soupirs...

Ils ne se sentaient pas en mesure d'interviewer, à partir seulement des quelques renseignements fournis par la psy, les personnes qui fréquentent l'accueil de jour. J'ai donc posé les questions qui me semblaient susceptibles de « relancer la mémoire ». Mais j'ai demandé aux élèves d'effacer toute trace de mes interventions.

En juin, nous avons passé une journée aux Lavandes avec les élèves.

Belle journée. Ils m'ont semblé à l'aise, attentifs, pleins de tendresse et d'humanité. Les interviewés étaient aussi assez flattés de l'attention particulière dont ils étaient l'objet.

Evidemment, faire appel à leur mémoire, qui leur fait si souvent défaut, les reconforte.

Les textes des interviews devaient m'être remis après les vacances.... Mais les vacances..., ça rend le travail parfois un peu difficile. Je n'ai eu ces documents que... quelques jours avant la soirée.

Pour nous, antenne de France Alzheimer 89 à Sens, les vacances ont été consacrées à trouver les acteurs et les intervenants, à faire faire une affiche par la Commune, enfin d'assurer tous les éléments nécessaires pour concrétiser notre projet : préparer pour la soirée de la Semaine Bleue, une lecture théâtralisée qui serve de support et d'illustration aux échanges avec la « table » que nous avions composée : une gériatre, une psychologue et la responsable de la Maia.

Le dimanche 29 septembre, nous répétons - une seule fois- les lectures avec les acteurs, et, lundi 30, c'est la soirée-débat.

Dans la salle, 80 personnes environ composent notre public qui comprenait moins de « santé-sociaux » que d'habitude, mais plus de familles « aidant-aidé » (dont deux interviewés), et aussi des élèves de Sainte Colombe et leur famille. De bons échanges et des questions des spectateurs sur la maladie alternent avec trois courtes séquences de lectures théâtralisées. Les acteurs et les actrices sont excellents, émouvants.

La soirée se termine par un pot amical, qui permet au public de poser directement aux intervenants des questions plus personnelles.

Notre travail présente, finalement, un intérêt bien plus vaste que la réussite de notre soirée :

il permet aux personnes qui ont des « petits problèmes de mémoire », comme me dit l'un des habitués des Après-Midi Détente, de se sentir valorisés, là où ils sont habituellement en échec : dans le souvenir.

« Je perds mon cerveau », nous a dit l'un d'entre eux, « Je sais plus, et ce que je vous raconte là, je m'étonne moi-même ».

Il était dans la salle, ce soir là. Très fier d'être entendu et reconnu.

La construction de cette soirée a été un très impressionnant travail intergénérationnel.

Il a comporté une expérience professionnelle différente pour les élèves, une approche « non soignante », mais « accompagnante » envers les malades, et aussi une valorisation publique de leurs efforts.

Le lycée Sainte Colombe nous en a remerciés.

Pour France Alzheimer, c'est une visibilité positive, qui permet de donner une image plus « aimable », moins anxio-gène, plus supportable, de la maladie.

C'est aussi une étape vers d'autres projets que nous réaliserons peut-être, si nous avons assez de bénévoles, d'énergie et de partenaires :

- Pourquoi ne pas envisager de publier ces traces mémorielles ?

- Et si, avec « nos » acteurs, qui ont beaucoup apprécié cette collaboration, nous ajoutions d'autres lectures, pour faire, qui sait, un spectacle plus complet ?

- Une de nos bénévoles envisage de faire un film sur les aidants. Si nous arrivons un jour à monter ce spectacle, ne pourrait-il pas également, être l'objet d'un film ?

Il est probable que nous n'arriverons pas à concrétiser tous ces rêves, mais en attendant, c'est un trajet passionnant que nous faisons, en compagnie des malades, des aidants, des bénévoles, et des élèves.

Actions de Soutien



Migé : une marche qui fait recette !

Le Foyer de l'Amitié de MIGÉ, Association comprenant 95 adhérents, a organisé, **le dimanche 6 octobre 2019**, pour la deuxième année consécutive, sur le territoire de sa Commune, une marche au profit de l'Association « France Alzheimer 89 ».

Malgré la pluie, ce sont 80 marcheurs, très motivés et bien garantis contre les intempéries, qui n'ont pas hésité à s'élancer sur les beaux sentiers détrem-pés de Migé...

A l'arrivée, les randonneurs ont pu reprendre des forces autour d'un buffet bien garni et poser toutes questions sur la maladie d'Alzheimer auprès du stand de « France Alzheimer 89 », installé à cet effet.

Ce vendredi 6 décembre dernier, c'est au siège de l'association bénéficiaire, que la présidente du Foyer de l'Amitié de Migé, Madame Véronique Jacquard, et sa trésorière, Madame Angèle Potel, ont remis à Monsieur Gérard Clémence, Président de « France Alzheimer 89 », un chèque d'un **montant de 200 euros**.

Ce dernier, très touché par ce soutien moral et financier, a remercié très chaleureusement toute l'équipe des bénévoles du Foyer de l'Amitié de Migé, et tous les courageux marcheurs pour leur engagement en cette belle action de solidarité.

Une générosité fidèle et constante...



A l'occasion de la Journée Mondiale France Alzheimer et maladies apparentées, la Résidence « Mémoires de Bourgogne », organisait, **le vendredi 20 septembre dernier**, un repas « paëlla géante » au profit de l'Association « France Alzheimer 89 ».

Grâce à ce délicieux repas et à la présence de nombreuses familles, « Mémoires de Bourgogne » a récolté la somme de **790 euros**.

C'est ainsi que ce même jour, Dominique Olivry et Mado Hoguet, bénévoles représentants l'Association « FA 89 », se virent remettre un chèque, et une enveloppe de dons en espèces, des mains d'Hélène Dieudonné-Plaisir, neuropsychologue en cet établissement.

Grand merci à Pascal Bailly et Philippe Wattecamps, Directeurs de Mémoires de Bourgogne, qui soutiennent notre Association depuis sa création.

Kermesse à Lavau sur Loire



Comme tous les ans, toute la joyeuse équipe de **la Résidence de la Puisaye, à Lavau**, menée par Cindy Tapin en sa qualité de directrice, et Delphine Faivre, responsable des animations, a organisé une kermesse au profit de France Alzheimer 89 **le samedi 21 septembre**.

Les résidents s'investissent. Leurs créations dans les ateliers manuels constituent les lots de la tombola, ils tiennent les stands de la kermesse. Ils sont fiers de participer.

Le stand de France Alzheimer était tenu par Mado Hoguet et Mimi. Elles avaient prévu, cette année, de jouer au « pictionary » et de faire un quiz sur les villes de France. Cela fait partie des activités proposées à la halte-relais de Monéteau pour faire travailler la mémoire de manière ludique.

Côté restauration, le désormais traditionnel repas moules-frites est toujours autant apprécié par les résidents que par les familles. Puis, dans l'après-midi, dans la cour de la résidence, une délicieuse odeur de crêpes s'est répandue, pour le plaisir des nombreux gourmands présents pour cette fête.

Le mercredi 16 octobre, à l'occasion de l'anniversaire de la Résidence, Cindy Tapin a remis les recettes de la kermesse, d'un **montant de 640 euros**, à l'association France Alzheimer 89 représentée ce jour là par Mimi.

Les mots ne seront jamais assez forts pour exprimer le dévouement, la bienveillance et la gentillesse dont font preuve tout le personnel de cet Ehpad du sud de l'Yonne. Je n'en dirai qu'un seul : MERCI !

Michelle Beauvois

Ensemble

Journée des Bénévoles



Le samedi 23 novembre dernier, 22 bénévoles de notre Association « France Alzheimer 89 » ont eu le grand plaisir de se retrouver pour une journée conviviale, à l'agréable salle des fêtes de Sougères-sur-Sinotte, prêtée gracieusement par la Maire de Monéteau.

Après le mot d'accueil et de bienvenue de Gérard Clémencelle, Président, qui comporta quelques extraits du poète François Cheng (Cf, ci-après, page 11, à la rubrique « Chronique Littéraire »), la matinée, dont la thématique était : « Ensemble pour une société bienveillante et inclusive », fut animée par Martine Vallé-Picard, Psychopatrienne.

Ce thème a généré de riches et nombreux échanges tout au long de cette matinée qui s'est déroulée en deux temps :

Un premier temps a concerné les motivations, missions et qualités du bénévole.

Les termes « d'engagement », « de liens humains », de « relation fraternelle », « de proximité », mais aussi de « plaisir », de « bonne humeur », de « bien être » et « d'humour » sont apparus comme le socle commun animant chaque bénévole en lien avec les personnes malades et leurs familles.

Un des participants a même évoqué le « don de soi » au « service de l'autre », ce qui a permis d'ouvrir un nouveau dialogue sur le « risque d'épuisement », la « juste distance » et la « protection » à trouver au rôle de bénévole, nécessaires à un accompagnement de qualité.

Une réflexion est alors apparue autour de l'écoute bienveillante et de l'empathie, avec une demande pour certains de pouvoir accéder à des formations spécifiques.

Enfin, une définition de la bienveillance a été proposée par certains comme :

« Vouloir le bien être de l'autre, en l'écouter sans le juger, et surtout sans vouloir décider à sa place »...

Puis, un deuxième temps a été consacré à un exposé de partages d'expériences, par les bénévoles référents intervenant chacun sur leur territoire : Auxerre, Joigny, La Puisaye, Avallon, Sens, et Tonnerre. (Ndlr : Pour connaître la teneur du partage d'expérience relaté par les bénévoles d'Avallon et de Sens, il vous suffira de vous reporter à la rubrique « Nos animations » des pages 6 et 8 du présent journal. Les expériences partagées des autres secteurs, feront l'objet de développements dans nos prochaines éditions.).

Toutes ces activités, qui ont été relatées, sont bien en lien avec la thématique de la matinée : « Ensemble pour une société bienveillante et inclusive », notamment, par l'instauration d'une démarche de rencontres intergénérationnelles et d'une lutte contre la discrimination, pour sensibiliser la société civile à l'accueil des personnes malades.

En conclusion de cette matinée :

- une énergie très joyeuse et engagée a circulé avec un désir de mieux se connaître.
- chaque bénévole présent a pu s'enrichir des expériences partagées et se questionner sur son positionnement et son engagement avec les malades et les familles.
- une demande de pouvoir participer aux différentes activités déployées sur les autres secteurs du département a été actée, et devrait pouvoir aboutir dans les mois à venir pour les bénévoles volontaires.

Midi trente ayant sonné, tous les participants se retrouvèrent autour d'un apéritif puis d'un excellent repas, pris sur place.

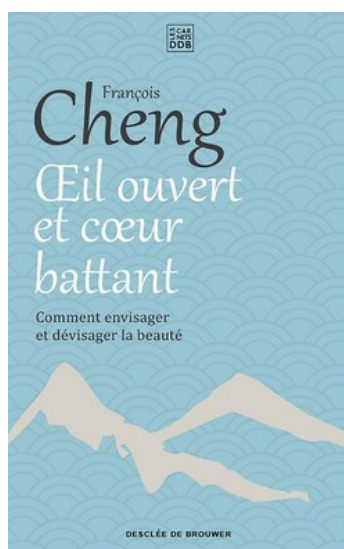
Puis, l'après-midi, de 14 h 30 à 16 h 30, place aux danses grecques avec les merveilleux danseurs de l'Association IKONA, pour une première partie de « spectacle », et une deuxième dédiée à l'« initiation ». C'est ainsi que de nombreux bénévoles, répondant à l'appel des danseurs et des rythmes enchanteurs de la musique grecque, n'ont pas hésité à s'élancer sur la piste en recherche d'harmonie, de communion et si possible... de grâce.

« **Tous différents, tous uniques, mais ENSEMBLE !** », selon l'expression de Martine Vallé-Picard, expression reprise dans l'éditorial de la page 1, peut résumer cette journée qui a su renforcer la cohésion des équipes de bénévoles de l'association.

Merci à la Mairie de Monéteau, à Martine Vallé-Picard, à IKONA et à tous les bénévoles !



Chronique littéraire



« Œil ouvert et cœur battant » de François Cheng

Comme déjà annoncé dans le mot d'accueil et de bienvenue de la journée des bénévoles du samedi 23 novembre dernier (cf. page 10), je vous livre les passages suivants, d'un petit ouvrage de 88 pages, écrit par François CHENG, poète et académicien franco-chinois, publié aux éditions Desclée de Brouwer et portant le titre :

« Œil ouvert et cœur battant - comment envisager et dévisager la beauté ».

Je trouve que l'esprit de ce texte nous rejoint dans celui que nous recherchons à travers nos pratiques d'art-thérapie, de sophrologie et de Qi-Gong :

« Notre présence au monde peut nous paraître banale ou miraculeuse, selon la sensibilité de chacun. Mais, tous, nous admettons qu'il y a là un mystère. Nous n'étions pas là, et un beau jour, nous nous découvrons là, pour un laps de temps. Une fois plongés dans ce monde tel qu'il s'offre à nous, deux phénomènes, entre autres, nous frappent particulièrement, deux phénomènes extrêmes qui constituent pour ainsi dire des mystères dans le mystère, celui du mal et celui de la beauté.

Le mal, nous savons ce qu'il est, tant la vie humaine en est rongée. Il y a le mal causé par les maladies ou les calamités naturelles. Il y a celui que les hommes infligent aux autres hommes. Ce dernier est bien plus terrifiant.

[...] La beauté, nous savons aussi ce qu'elle est. Chacun en a l'expérience et nous partageons des impressions communes, depuis le ciel étoilé, les grandioses paysages, jusqu'au moindre vol

d'oiseau entre les nuages, à la moindre herbe caressée par la brise.

[...] En effet, la beauté a le don de provoquer en nous les ressentis les plus forts et les plus immédiats, des ressentis aussi bien charnels qu'émotionnels.

[...] La beauté se révèle donc un élément primordial dans notre quête d'une lumière qui éclairerait notre destin.

[...] Nous ne sommes pas tous artistes ; mais tous, nous avons part à la beauté. En réalité nous sommes tous plus ou moins artistes. Le simple fait de vivre suppose un certain art de vivre. Nous savons par exemple disposer des fleurs pour égayer notre demeure, dresser l'oreille pour écouter un chant d'oiseau, jouer d'un jardin au printemps ou du coucher du soleil sur la mer.

[...] Nous devons apprendre à habiter poétiquement la terre [...] Il faut sauver les beautés offertes et nous serons sauvés avec elles. Pour cela, il nous faut, à l'instar des artistes, nous mettre dans une posture d'accueil, ou alors, à l'instar des saints, dans une posture de prière, ménager constamment en nous un espace vide fait d'attente attentive, une ouverture faite d'empathie d'où nous serons en état de ne plus négliger, de ne plus gaspiller, mais de repérer ce qui advient d'inattendu et d'inespéré.

[...] Dans cette optique, notre regard qui perçoit la beauté et notre cœur qui s'émeut de la beauté donnent un sens à ce que l'univers offre comme beauté, et, du même coup, l'univers prend sens et nous prenons sens avec lui. »

Gérard Clémencelle

Information littéraire

Notre bibliothèque

A compter du 1^{er} janvier 2020, la bibliothèque de l'Association s'enrichit des livres suivants :

- « A l'écoute de ton visage » de Jean WITT (*)
- « Alzheimer – la vie, la mort, la reconnaissance » de Michel Malherbe (*)
- « Une enquête au bord du vide » de Sylvie Panchèvre (*)
- « Mes pensées sont des papillons » d'Eveleen Valadon (*)
- « L'oubli » de Philippe Forest
- « Les gratitude » de Delphine de Vigan (*)
- « L'interlocutrice » de Geneviève Peigné.

(*) livres qui ont fait l'objet de recensions dans le journal « LE LIEN »

Agenda



Siège social

France Alzheimer 89
38 rue des Mésanges
89470 Monéteau

Accueil et secrétariat

ouvert les lundi, mardi,
jeudi et vendredi
De 8 h 00 à 12 h 30 et de
13 h 30 à 17 h 00
Tél. 03.86.48.12.51

Ecoute téléphonique

Tél. 03.86.48.27.69

Adresse mail

alzheimer89@yahoo.fr

Antenne de Sens

Permanence tous les mar-
dis, à partir de 17 h 00
France Alzheimer 89
Hôpital Saint-Jean
7, Bd Maréchal Foch,
89100 Sens
Tél. 03.86.65.70.28

Permanence d'Avallon

Le premier mardi de
chaque mois,
de 14 heures à 16 h 30
EPHAD Les Genêts
Rue du Dr Schweitzer,
89200 Avallon

Site internet

www.francealzheimer.org/yonne/

Animations et rendez-vous

Café musical : Monéteau, les mercredis, semaines paires, de 14h30 à 17h00 : les 8 et 22 janvier, les 5 et 19 février, les 4 et 18 mars, les 1er, 15 et 29 avril, les 13 et 27 mai, les 10 et 24 juin 2020.

Halte-Relais : Monéteau, les mercredis, semaines impaires, de 14h30 à 16h45 : les 15 et 29 janvier, les 12 et 26 février, les 11 et 25 mars, les 8 et 22 avril, les 6 et 20 mai, les 3 et 17 juin 2020.

Après-midi détente : Sens, les 2ème et 4ème samedis du mois, de 14h30 à 17h00.

Groupes de parole : Monéteau, le 1er mardi du mois, de 17h30 à 19h00. Sens : le 1er mardi du mois de 14h30 à 16h00, au Centre social des Champs Plaisants ; et le 3ème jeudi du mois de 18h00 à 19h30 au CMLS.

Formation des proches aidants, pendant 4 samedis :

Sens, les 7, 14, 21 et 28 mars 2020 au CMLS.

Monéteau, les 7, 21 et 28 mars et 4 avril 2020 au siège de l'association.

Avallon, dates à venir pour le printemps

Contact : tél. 03.86.48.27.69

5ème séance :

Sens, le samedi 11 janvier 2020 au CMLS.

Rendez-vous bien-être : se déroulent dans 9 villes ; Auxerre, Avallon, Charny, Joigny, Monéteau, St Sauveur en Puisaye, Tonnerre, Sens, Val de Mercy. Rendez-vous s'adressant aux personnes malades et à leurs proches aidants, avec séance de relaxation sophrologie, art-thérapie, rendez-vous musical, médiation animale (le financement de ces rendez-vous est assuré dans le cadre de la Conférence des financeurs par le Conseil Départemental 89).

Ecoute : la permanence téléphonique est assurée :

-pour l'ensemble du département

au **03.86.48.27.69**

par Mado et Danielle, en alternance ;

-pour la région sénonnaise,

au **03.86.65.70.28**

Vous pouvez exposer votre situation et bénéficier d'informations, de conseils et être orientés vers les aides les plus adaptées.

DATES A RETENIR :

Prochaine journée collecte de sang « évènementielle » : « Mon Sang pour les Autres » :

Samedi 11 janvier 2020 de 10h à 18h, Salle Vaulabelle d'Auxerre.

Deux conférences sur la Mémoire :

À la demande de l'Association Santé Education, et Prévention sur les Territoires (l'ASEPT) de « Franche-Comté-Bourgogne » :

- Mardi 18 février 2020 à partir de 13h30, Salle des fêtes R. Binet à Sens,

- Jeudi 20 février 2020 à partir de 9h, amphithéâtre du 89 à Auxerre.

Assemblée Générale Ordinaire de France Alzheimer 89 :

Samedi 18 avril 2020 à partir de 9h, salle des fêtes de Sougères-sur-Sinotte (entre l'église et la mairie).

Cette AG sera suivie d'un apéritif pour tous et d'un repas partagé sur inscription.



Ce numéro a été réalisé avec l'aide de Marie-Christiane Alamargot, Michelle Beauvois, Gérard Clémencelle, Michèle Dominique, Gérard et Jeanine Ingrain, Danielle Lorrot, Carine Montfort-Almasio, Annie Royer, Louise Vilaine. Mise en page par Claire Iannarelli.