

**BULLETIN
D'INFORMATION****No. 20
Avril 2010****SOMMAIRE**

- 1 Editorial – mot du président
- 3 Procès-verbal
- 7 Rapport d'activités
- 9 Comptes 2009
- 10 Groupes d'entraide et adresses
- 12 Vacances Alzheimer
- 14 Engagement des bénévoles
- 14 Les foyers de jour
- 15 Fri-Age/Alter - point de la situation
- 17 Non, la maladie d'Alzheimer...
Par Birgitta Martensson, directrice
de l'Association Alzheimer Suisse.
- 19 A vos agendas
- 20 Adresses utiles

Möchten Sie etwa dieses Bulletin in deutscher Sprache, oder zusätzliche Exemplare? bitte fragen Sie uns.

Souhaitez-vous ce bulletin en allemand, ou davantage d'exemplaires? demandez-nous svp.

**Association Alzheimer Suisse
Section fribourgeoise
Route du Châno 12
CH-1782 Belfaux**



**Tél. et fax 026 402 42 42
(ligne Alzheimer Fribourg)**

e-mail: info.fr@alz.ch

Internet: www.alz.ch/fr

Editorial - Le mot du Président

Emerveillés, nous le sommes par l'engagement et l'ampleur du travail accomplis pour le dépistage précoce, les soins et l'accompagnement des malades, l'aide apportée aux familles pour la reconnaissance de cette maladie dont on parle plus ouvertement aujourd'hui.

Nous comptons sur nos représentants du canton de Fribourg au Parlement fédéral pour qu'il fasse de la cause de la maladie d'Alzheimer une priorité en appuyant la démarche de Monsieur Jean-François Steiert, Conseiller national et membre du Comité central de l'Association Suisse au sujet de sa motion pour une politique Alzheimer nationale. L'enjeu constitue en soi un véritable problème de santé publique et de société qui appelle des réponses et une véritable politique fédérale de la maladie d'Alzheimer

Tant que nous ne pouvons pas guérir la maladie d'Alzheimer, il faut d'autres stratégies. Il y a lieu d'accorder la plus haute priorité aux soins et à l'accompagnement pour assurer la qualité de vie des malades et des proches.

Aujourd'hui, en Suisse, ce sont plus de 105'000 personnes qui sont atteintes. Dans le canton de Fribourg ce sont près de 3'000 malades qui sont concernées.

Alzheimer, c'est aussi et surtout un immense AMOUR dispensé par ceux qui, jour après jour, sont à l'écoute des malades et leur transmettent leur chaleur humaine, amour de ceux qui soignent de ceux qui souffrent. Un mot, un geste, quel bien cela peut faire en attendant avec espoir les remèdes qui restent à trouver.

Notre section, notre Association suisse sont à votre disposition pour vous aider, vous soutenir. N'hésitez pas à faire appel. Transmettez ce petit message autour de vous.

Gilbert Perrin, président

ASSEMBLEE GENERALE 2009

Procès-verbal de l'assemblée générale de la Section Fribourgeoise
de l'Association Alzheimer Suisse du 14 mai 2009, salle de l'Hôtel de Ville Romont

Présentes : 18 personnes

Il est 19h00 lorsque M. Gilbert Perrin, président, a le plaisir d'accueillir les membres de l'Association et remercie la commune de Romont de son accueil. Il salue tout spécialement M. Jean-François Steiert, membre du comité central de l'Association suisse, Mme Jacqueline Bourqui, directrice du réseau santé de la Veveyse qui représente les soins à domicile ainsi que M. Bernard Pillonel, président d'honneur de notre section. Pourquoi avoir choisi Romont pour tenir notre assemblée ? Notre association souhaite faire le tour du canton pour se faire connaître et parler, via les médias, de la maladie d'Alzheimer. Le comité constate que dans le district de la Glâne, l'association est peu présente. Voici pourquoi nous sommes à Romont ce soir.

M. le président prie d'excuser les personnes suivantes : Mme Anne-Claude Demierre, conseillère d'Etat - directrice de la santé et des affaires sociales, Mme Thérèse Meyer-Kaelin, conseillère nationale, Mme Marianna Gawrysiak, psychologue, Mme Heidi Monin, notre traductrice, M. le préfet Cornuz, MM. René Thomet, président de l'AFIPA, Emmanuel Michiélán, secrétaire général de l'AFIPA, André Brossard, directeur de la Villa Beausite, Mario Oppizzi, Jean-Claude Péclat, notre vice-président Joseph Rosa, la commune de Villars-sur-Glâne, Santésuisse Fribourg.

Pour honorer le souvenir des membres décédés pendant l'année, le président demande une minute de silence et de recueillement.

La convocation et l'ordre du jour ont été envoyés dans les délais prévus par les statuts. Aucune remarque n'étant formulée quant à l'ordre du jour, M. le président déclare l'assemblée officiellement ouverte. Elle peut valablement délibérer.

Sur proposition du président, M. Michel Brique est nommé scrutateur.

Les personnes présentes sont priées de bien vouloir signer la liste des présences.

I. **Approbation du procès-verbal de l'assemblée générale du 4 juin 2008**

Ce procès-verbal ne sera pas lu, il a été publié dans le bulletin d'information no 19. Chacune et chacun a pu en prendre connaissance. Le procès-verbal de la dernière assemblée ne fait l'objet d'aucune remarque. Il est approuvé à l'unanimité par main levée.

II. **Rapport d'activité 2008**

Ce rapport a également été publié dans le bulletin d'information. Le président relève les moments importants de l'année 2008. Pour assurer le bon fonctionnement de la section, le comité s'est réuni à 7 reprises. Notre section comptait, au 31.12.2008, 220 membres individuels.

En 2008, notre ligne téléphonique Alzheimer, dont le service est assuré par la Famille au Jardin, les mercredis, jeudis et samedis, a reçu plus de 150 appels. Ce qui prouve la nécessité de cette permanence téléphonique. Notre site internet a été visité plus de 2'600 fois.

La dernière assemblée générale à Marly a été suivie d'une conférence animée par le Prof. Dr. Claude Dessibourg sur le thème « Et si la maladie d'Alzheimer était en partie d'origine vasculaire ? » Plus de 120 personnes ont suivi avec attention les explications du Dr. Dessibourg.

L'assemblée des délégués des sections s'est déroulée au centre Paul Klee à Berne. Notre section a délégué 4 représentants.

Pour marquer la journée mondiale du 21 septembre, notre section a diffusé le film « Iris » à la maison St-Joseph de Châtel-st-Denis. Ce film a été suivi d'une discussion animée par Mme Marianna Gawrysiak, psychologue psychothérapeute à l'Hôpital de Marsens. En fin de soirée, notre section a distribué ses « prix coup de cœur » à Mme Karin Blazer et M. Gérard Savary.

M. Perrin remercie au nom de la section toutes celles et ceux qui nous aident et nous offrent leur soutien. Un merci tout particulier va également aux membres du comité, aux animatrices des groupes d'entraide, aux bénévoles ainsi qu'à la Famille au Jardin pour leur collaboration, à Mme Monin, notre traductrice.

III. Groupes d'entraide

M. le président cède la parole à Mme Aubry, responsable du groupe d'entraide de Fribourg. Mme Aubry présente les animatrices des différents groupes d'entraide : Mmes Jeannine Bronchi (Fribourg), Irmgard Brügger (Singine), Emmanuelle Dey et Suzanne Schuwey (Gruyère). Mme Meyland anime un groupe qui se réunit à Moudon et à Avenches. Elle accueille également les gens du sud du canton lors de ses réunions à Vevey.

Mme Aubry rappelle la notion de « groupe » : des personnes qui se mettent ensemble autour d'une table pour parler de situations vécues identiques, en l'occurrence la maladie d'Alzheimer d'un proche, conjoint, père, mère, frère, sœur, ami ou amie. Pour que le groupe existe, il faut réunir différentes conditions :

- Avoir un cadre de fonctionnement : lieu, date, heure, organisation etc.
- Avoir des règles de fonctionnement : la plus importante : la confidentialité, le respect de la parole des autres, le non jugement, parler de soi, accepter d'apporter son témoignage, éviter de donner des bons conseils, etc
- Avoir un garant du groupe : en l'occurrence l'association Alzheimer.

Que vient-on chercher, apporter dans un groupe ? Les groupes sont avant tout un lieu de paroles où chacun peut s'exprimer librement, sans crainte d'être jugé. Différents thèmes sont abordés, il n'y a pas de tabous. On peut tout raconter : des événements difficiles ou joyeux, ses sentiments face aux comportements de la personne malade, de l'entourage. On peut dire ses peines, ses colères, ses révoltes. On peut rire ou pleurer.

Par ses richesses, le groupe d'entraide peut vraiment aider et soulager les personnes qui le fréquentent.

Le district de la Glâne est rattaché à Bulle. La section désire développer les groupes d'entraide. Pour cela, il faut des animatrices qui veulent se former et cela prend du temps.

IV : Bénévolat

M. Jean-Claude Péclat, responsable du secteur bénévole de notre section, étant excusé pour raison de convalescence, M. le président présente le rapport d'activité.

En 2008, l'aide s'est poursuivie avec une vingtaine de bénévoles. Elles ont effectué 645 heures auprès des familles. Tous les deux mois, les bénévoles se réunissent au foyer de jour « La Famille au Jardin » à Römerswil, sous la direction de Mme Solange Risse, pour une évaluation de leur vécu.

Un cours de formation de base a été donné à Châtel-st-Denis afin de recruter de nouvelles bénévoles dans la région. Quatre personnes se sont annoncées.

Le rôle des bénévoles est important pour notre section. Elles sont un maillon indispensable de la chaîne pour le maintien à domicile. Grâce à elles, nos malades peuvent rester à la maison et leurs proches se décharger quelques heures pour vaquer à d'autres occupations.

Notre section rencontre des difficultés à faire connaître ce service dans les centres éloignés de Fribourg et Bulle. C'est pourquoi, nous désirons



accentuer nos campagnes d'information dans les régions rurales. Merci aussi de faire un peu de réclame autour de vous. N'hésitez pas à faire appel à ce service. Il est gratuit.

Enfin, fait réjouissant, l'Etat de Fribourg a reconnu notre service de soins à domicile et a versé une subvention de fr. 10'000.--.

V. Comptes 2008 et rapport des vérificatrices

Notre comptabilité est actuellement tenue par la fiduciaire Mast à Berne sur la base du plan comptable Alzheimer suisse, avec la collaboration de notre caissière, Mme Suzanne Hostettler. M. Perrin commente les comptes en les parcourant rubrique par rubrique et en fournissant les explications nécessaires.

Question : que recouvre la rubrique « Frais généraux – assemblée, conférences » ?

Sous ce poste, sont comptabilisés tous les frais concernant les conférences données dans l'année, notamment frais postaux, frais d'impression de flyers, publicité dans les journaux.

Le rapport des vérificatrices, Mmes Rosemarie Blazer et Juliette Morard, est lu par cette dernière. Elles se sont réunies le 8 avril 2009 pour vérifier la comptabilité. Elles attestent que cette dernière et les comptes annuels ainsi que la gestion sont conformes à la loi suisse et aux statuts. Elles recommandent d'approuver les comptes annuels soumis et d'en donner décharge à la caissière et aux membres du comité.

Les comptes sont approuvés à l'unanimité. Un tout grand merci à Suzanne pour son travail ainsi qu'aux vérificatrices.

VI. Budget 2009

M. Perrin présente les différents postes du budget. Il se solde par une perte de 8'050.--. Une personne relève que les dons des communes et paroisses sont peu élevés. Le budget est accepté à l'unanimité.

VII. Election de nouveaux membres du comité

Le comité a enregistré deux démissions. M. Mario Oppizzi, pour des raisons familiales, a quitté notre canton et a dû donner sa démission de membre de notre comité. M. Oppizzi s'occupait principalement de la documentation et du site internet. Il est excusé ce soir. Le comité a déjà pris congé de lui. Pour remplacer M. Oppizzi, nous vous proposons d'élire M. Jacques Bruttin, de la Tour-de-Trême. M. Bruttin est élu par acclamation.

Le vice-président, M. Joseph Rosa, atteint dans sa santé, nous a fait part en début de semaine de sa démission. M. Rosa a été membre de notre section durant plus de 12 ans. Ne pouvant être présent ce soir, le comité prendra congé de M. Rosa prochainement et ne manquera pas de le remercier pour tout ce qu'il a apporté à la section. Pour remplacer M. Rosa, nous sommes à la recherche d'une personne. Y a-t-il un ou une d'intéressé/e ?

VIII. Nomination de l'organe de contrôle

Mmes Rosemarie Blazer et Juliette Morard acceptent de se mettre une nouvelle fois à disposition pour le contrôle de la comptabilité. Un tout grand merci à ces deux dames qui sont acclamées.

IX. Divers

M. le président rappelle que le 21 septembre 2009 se déroulera la traditionnelle journée mondiale. Le comité prévoit à nouveau des récompenses « coup de cœur ». La manifestation se déroulera à Römerswil dans le cadre de la présentation de la brochure sur les Foyers de jour, en présence de Mme Demierre, conseillère d'Etat.

En 2009, une conférence avec les soins à domicile est prévue en Gruyère.

Le président cède la parole à Mme Goumaz. Mmes Akladios et Goumaz sont responsables de l'organisation de vacances Alzheimer.

Mme Goumaz indique que la section Fribourg organise pour la première fois des vacances Alzheimer. Elles auront lieu du 19 au 26 septembre à Interlaken. Elles réuniront 10 personnes atteintes de la maladie avec un proche ainsi que 10 bénévoles. Le but de ces vacances est de libérer le conjoint soignant qui n'arrive pas à faire la rupture. Il sera de ce fait soutenu par la bénévole. Le but est également de pouvoir bénéficier d'un cadre tolérant et de pouvoir recharger ses batteries et bénéficier de l'entraide et de la solidarité. Nous avons la chance de profiter d'un hôtel très accueillant et pouvons compter sur les services d'un médecin qui se met volontiers à notre disposition pour cette semaine. Pour 2009, le quota est atteint.

Le président remercie Mme Goumaz pour ses explications. Il félicite Mmes Akladios et Goumaz d'avoir mené à bien cette organisation des vacances Alzheimer pour la section. Il cède la parole à Mme Bourqui.

Mme Bourqui transmet à l'assemblée les salutations de l'association des soins à domicile. Elle relève qu'effectivement les bénévoles sont un maillon important de la chaîne pour le maintien des malades à domicile. Les professionnels sont surchargés. Alors les bénévoles prennent le relais dans les soins. Mme Bourqui tient à relever que les communes doivent financer les soins à domicile étant donné le report des tâches de la Confédération aux cantons et du canton aux communes. Ceci est peut-être la raison du montant peu élevé des dons des communes et paroisses. Elle indique que toutes les aides qui se font pour les malades Alzheimer peuvent s'appliquer à d'autres démences.

M. Pillonel relève l'importance d'une association comme la nôtre. Il revient sur l'article paru dans la presse locale concernant une clinique de jour pour les personnes atteintes dans leur santé mentale. Il tient à relever qu'en 2000, il avait, au nom de la section Fribourg, déposé une motion concernant les mêmes problèmes qui sont repris aujourd'hui par le canton. La motion a été, à l'époque, transformée en

postulat. Il reste persuadé que le dossier déposé alors par l'association a été repris et ressorti des tiroirs. Ceci est à rappeler.

Merci M. Pillonel. M. le président cède la parole à M. Jean-François Steiert.

M. Steiert transmet à l'assemblée les salutations et les remerciements de Mme Welti, présidente démissionnaire. Il relève que le manifeste, signé par 15'000 personnes, va être déposé au département fédéral de l'intérieur. Tous les partis politiques soutiennent cette démarche.

Il reste persuadé qu'un grand travail est à entreprendre dans la recherche et le diagnostic des maladies. Il est nécessaire également de parler de la répartition des tâches dans le financement des soins. Il remercie le comité de la section pour son excellent travail et salue l'assemblée.

La parole n'étant plus demandée, M. le président rappelle qu'il est primordial de faire connaître notre association, faire appel aux bénévoles, d'utiliser la centrale téléphonique. Le rôle de notre association est de défendre énergiquement les intérêts des malades et des proches au niveau du grand public, des autorités et des milieux politiques.

Il remercie les membres du comité, les membres de l'association sans qui notre section ne pourrait pas apporter aux malades et à leurs proches le soutien et l'aide dont ils ont besoin. Un grand merci pour vos dons.

Il remercie également la commune de Romont qui nous offre le verre de l'amitié.

Il est 20h00 lorsque M. le président lève la séance.

Josiane Brique, secrétaire

Villars-sur-Glâne, le 3 juin 2009/jb



Rapport d'activité 2009

de la section Fribourgeoise de l'Association Alzheimer Suisse

La section fribourgeoise de l'Association Alzheimer Suisse (ci-après Section) qui compte à ce jour plus de 260 membres individuels et quelques membres collectifs a connu, en 2009, une grande activité. Les demandes de renseignements, la visite du site internet, la participation aux conférences, la journée mondiale du 21 septembre en sont une fois encore une preuve tangible.

Comité

Monsieur Jacques Bruttin est entré au sein du comité lors de l'Assemblée générale du 14 mai 2009. Son expérience dans différents domaines sociaux sera très utile à notre Section.

Pour assurer la gestion de l'activité de la Section, le comité a siégé à 8 reprises.

La section peut toujours bénéficier des services de Madame Heidi Monin, qui assure les traductions en allemand.

Ligne Alzheimer de la Section

La ligne Alzheimer de la Section fribourgeoise :

026 402 42 42

est un service assuré par la Famille au Jardin. Les personnes qui souhaitent un renseignement sur la Section, du soutien ou de la documentation sur la maladie peuvent sans autre appeler le numéro ci-dessus. Lorsque le foyer de jour «La famille au Jardin» est fermé, les appels sont automatiquement déviés sur la centrale de l'Association Alzheimer Suisse, à Yverdon.

Notre centrale et la centrale de l'Association Suisse à Yverdon ont enregistré, en 2009, plus de 120 appels du canton de Fribourg.

Site internet de la Section

Régulièrement mis à jour, il vous renseigne sur toutes les activités de la Section. En 2009, il a été visité plus de 3'566 fois. Le nombre des visites a augmenté, par rapport à 2008, de 41,2 %. Ces excellents chiffres montrent l'importance du site.

Allez le découvrir sous www.alz.ch/fr.

Groupe d'entraide

Quatre groupes d'entraide couvrent les besoins de notre canton (voir page 11). Les groupes d'entraide permettent aux proches des malades de se rencontrer et de partager un moment en toute discrétion et de manière confidentielle. Ils se rencontrent en principe une fois par mois.

En 2009, 39 rencontres ont été organisées par nos groupes d'entraide.

Aide aux familles à travers le bénévolat

Sous la responsabilité de M. Jean-Claude Péclat, membre du Comité, cette aide s'est poursuivie avec une vingtaine de bénévoles qui se sont mises à disposition de la Section. En 2009, treize familles ont pu bénéficier de nos bénévoles, pour un total de 850 heures.

Nos bénévoles se sont rencontrés à cinq reprises à la Famille au Jardin, à Römerswil, pour échanger leurs expériences ou simplement se ressourcer.

Face à la pandémie de la grippe porcine, les bénévoles ont suivi une formation spécifique sous l'égide de la Croix-Rouge.

Le Service de la santé publique qui a reconnu notre service nous a versé, en 2009, une subvention de 10'000 francs.

Assemblée générale de la Section

L'assemblée générale de la Section s'est tenue le 14 mai 2009, à Romont. Une trentaine de personnes étaient présentes (voir procès-verbal de l'assemblée à la page 3).

Cette assemblée générale a été suivie d'une conférence animée par le Dr. Thierry Collaud, médecin généraliste FMH, docteur en théologie sous le thème « **Le deuil blanc, un concept ambigu et dangereux dans l'accompagnement des personnes souffrant de maladie d'Alzheimer** ». Plus de cent personnes ont suivi cette conférence.

Assemblée générale de l'Association Alzheimer Suisse

Cette assemblée s'est tenue à Ittingen / TG le 5 juin 2009. La Section fribourgeoise a délégué trois personnes à cette assemblée et journée de conférences.

Journée mondiale Alzheimer

A l'occasion de la journée mondiale d'Alzheimer, la section fribourgeoise a présenté, avec l'AFIPA les foyers de jour du canton de Fribourg. Cette manifestation s'est déroulée le 21 septembre 2009, à Römerswil, en présence de plus de cent personnes.

Madame **Anne-Claude Demierre**, Conseillère d'Etat responsable du département de la Santé nous a honorés de sa présence et a participé à la table ronde.

Lors de cette journée, notre section a décerné le prix « Coup de cœur » à Monsieur Joseph Rosa, ancien vice-président de notre section. M. Rosa s'est en outre occupé de son épouse atteinte de la maladie d'Alzheimer et, après son décès, a continué de travailler dans l'ombre pour la section.

La section tient encore à remercier M. Rosa pour son engagement exemplaire.

Autres manifestations

Le 30 mars 2009, la section fribourgeoise a

projeté, à Guin, le film « Iris ». Ce film retrace l'histoire d'amour de toute une vie entre la romancière Murdoch et son mari John Bayley. Lorsque la mémoire d'Iris s'éteint, John se souvient pour deux. Une histoire bouleversante de sincérité.

Le film a été suivi d'une discussion animée par Mme Marie-Madeleine Blakaj, infirmière spécialisée auprès de l'Hôpital de Marsens. Plus de cent vingt personnes ont suivi cette projection.

En collaboration avec les soins à domicile de la Gruyère, notre section a organisé, à Bulle, le 12 octobre 2009, une conférence « Vivre avec la maladie d'Alzheimer à la maison – oui mais comment ». Seul regret ; le public ne s'est déplacé qu'en petit nombre, huitante personnes ont suivi cette conférence.

Le 2 décembre 2009, le comité a eu l'honneur de recevoir le nouveau président central de l'Association Suisse Alzheimer, M. le Dr Ulrich Gut.

Durant l'année 2009, notre section a eu l'occasion de présenter l'Association Alzheimer, ses buts, etc., à l'HES – Haute Ecole de la Santé du canton de Fribourg.

En 2009 encore, notre section a participé activement à la mise en place de la nouvelle politique cantonale globale pour la personne âgée sous l'égide de Fri-Age/Alter.

Conclusion

En guise de conclusion, je remercie au nom de la Section toutes celles et ceux qui nous aident de près ou de loin, quelle que soit la forme de soutien. J'exprime ma gratitude en particulier aux donateurs. Sans eux, notre section ne pourrait pas être aussi présente et active. Je tiens également à remercier chaleureusement tous les membres du comité, les animatrices des groupes d'entraide, les bénévoles et notre traductrice, Mme Monin.

Gilbert Perrin, président



Résumé des comptes 2009

de la Section Fribourgeoise de l'Association Alzheimer Suisse

Dépenses	CHF
Salaires	2'100.00
Assurances RC	328.25
Matériel de bureau, photocopies	290.60
Tél. fax, internet	1'351.20
Frais de port, poste, banque	1'474.26
Frais divers	3'664.25
Cotisations	150.00
Groupes entraide	6'684.60
Vacances	2'013.10
Offres de soutien à domicile, bénévoles	13'695.90
Offres de formations	1'000.00
Matériel publicitaire	3'014.70
Rapport annuel	2'207.00
Bulletin information	0.00
Manifestations, prix coup de coeur	7'474.35
Relations publiques, lobbying	0.00
Participation aux frais de fundraising	9'280.80
Total des dépenses	54'729.01
Recettes	CHF
Cotisations membres individuels	7'030.00
Cotisations membres collectifs	1'140.00
Contributions canton et communes	10'450.00
Dons membres	4'434.20
Dons fundraising	16'728.00
Dons deuil	6'051.30
Autres dons	8'955.90
Legs	100'000.00
Contributions reçues (groupes entraide)	4'100.00
Conférences dédommagements reçus	462.25
Recettes manifestations	2'200.00
Intérêts	2'718.66
Total des recettes	164'270.31
Bénéfice de l'exercice 2009	109'541.30

Les familles se retrouvent

dans des groupes d'entraide

« Quelles attitudes faut-il adopter face à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

- ✓ Reconnaître et traiter la douleur
- ✓ Travailler et s'occuper d'un proche malade
- ✓ Gérer l'agressivité
- ✓ Conduite automobile et Alzheimer
- ✓ Alzheimer : accompagner les malades
- ✓ Alzheimer : et maintenant ? »

Ces quelques titres tirés de publications de l'Association Alzheimer Suisse reflètent les préoccupations des personnes touchées de près ou de moins près par la maladie. Mais l'Association Suisse ne se contente pas d'écrire, elle veut mettre tout en œuvre pour que la parole soit donnée aux proches. Ainsi, elle soutient la création et l'animation, dans chaque canton, de groupes d'entraide.

De quoi s'agit-il ?

Une fois par mois, à jour, heure et durée fixes, les personnes intéressées se retrouvent, sous la responsabilité d'animatrices, pour des moments d'échange. Conjoint ou conjointe, frère et sœur, enfants et petits-enfants, amis ou proches voisins ont la possibilité d'exprimer

ce qu'ils vivent, les bons et les mauvais moments passés avec le malade, les questions autour des assurances, des soins, des foyers de jour, des homes, de l'hôpital ... Mais l'échange ne s'arrête pas aux questions matérielles. La colère, l'épuisement, la solitude, le manque de communication, la déprime, l'angoisse face à l'avenir, la culpabilité, le deuil et bien d'autres thèmes sont au cœur des discussions.

Pas de « bons conseils » dans le groupe mais un partage d'expériences dans un esprit de non-jugement, de respect et de **totale confidentialité**.

Le groupe devient ainsi un espace où se vit l'écoute respectueuse et attentive, le lieu d'échange où la tristesse de l'un est entendue par les autres, le lieu de solidarité de cœur, le lieu où l'on peut se permettre de pleurer mais aussi de rire, de se détendre autour d'un café/biscuits, de nouer des liens très profonds.

Vous avez envie de nous rejoindre ?

Vous pouvez venir pour un premier contact et décider par la suite de votre participation régulière. Les animatrices des groupes dont vous trouvez les coordonnées ci-après sont à votre disposition pour vous en dire plus



GROUPES D'ENTRAIDE

de la Section fribourgeoise de l'Association Alzheimer Suisse

Nom du groupe	Dates, heures et lieu des rencontres / Animatrice(s)
Groupe de Fribourg	Le dernier mercredi du mois de 18h30 à 20h00 c/o Pro Infirmis, Rte des Arsenaux 9 – 1700 Fribourg (8e étage) Contact /animation : - Mme Françoise Aubry, Fribourg Tél. 026 481 37 81 ou natel 079 305 95 36 / e-mail: francoise_aubri@hotmail.com - Mme Geneviève Loup, Tél. 026 663 45 15 / e-mail: g.loup@estavision.ch
Groupe de la Gruyère	Le quatrième lundi du mois de 19h30 à 21h30 c/o Centre de Santé de la Gruyère, Pl. de la Gare 5 (3e étage) Bulle Contact /Animation : Mme Emmanuelle Dey, Bulle tél. 026 913 93 37
Groupe de la Broye FR et VD	a) le 1er lundi du mois, 14h à 16h, soit à Moudon, centre du Poyet, 1er étage, b) le 1er jeudi du mois, 18h à 20h à Vevey, r. du Simplon 23, 1er ét. (Pro Senectute) Contact / Animation: Mme Anita Torny, Tél. 021 903 24 50 / e-mail: anita.torny@bluewin.ch
Deutschsprachige Angehörigengruppe (Groupe alémanique)	Jeden 1. Dienstag des Monats von 19.30 bis 21.30 Uhr in Düringen Kontakt / Moderatorin: Frau Irmgard Brügger, 3186 Düringen Tel 026 493 25 01 / e-mail: ibs@sensemail.ch

VACANCES ALZHEIMER

Les vacances ALZ ont comme objectif principal d'offrir une semaine de détente à 10 couples dont un des conjoints est atteint de la maladie d'Alzheimer, vivant à domicile.

Afin que la section Alzheimer fribourgeoise organise des vacances en 2010, une des responsables de ce projet, Colette Goumaz, a participé aux vacances mises sur pied par la section neuchâteloise en septembre 2009 à Interlaken. L'offre de vacances a rassemblé 33 personnes dont 10 couples (quatre couples avaient déjà participé aux vacances en 2008), 10 bénévoles (une par couple) et 2 organisatrices.

Les organisatrices ont visité chaque couple à l'inscription afin d'évaluer les besoins et les attentes du conjoint aidant. Nos bénévoles sont à l'entière disposition des vacanciers, en prenant en charge le malade, donnant au conjoint une entière liberté et vaquer à des occupations, des visites diverses mais oh combien bienfaitantes.

Très vite, les conjoints aidants ont sympathisé et se sont organisés entre eux afin de profiter au maximum de ces instants de décompression.

L'accueil et le confort à hôtel Artos à Interlaken, en ont fait un lieu idéal pour le bon fonctionnement de nos vacances. Non seulement les lieux sont tout à fait adaptés, mais la tolérance face aux handicaps, en général est remarquable. Nous avons aussi organisé diverses excursions, bateau, téléphérique, calèche. Les rapports et partages entre les proches ont été très riches en échange d'expériences, de vécus, de difficultés et de bonheur.

Un médecin psychiatre nous a rejoints le dernier soir. Il s'est mis à la disposition des proches autour d'une table ronde et a répondu avec beaucoup de bienveillance et simplicité à toutes les questions que le temps nous a permis de lui poser. Cette rencontre aurait pu durer toute la nuit, tant l'intérêt du sujet était vif et plein de questionnements pour les conjoints.

Il n'est pas possible de clore ce petit résumé sans avoir une pensée pour les 10 bénévoles, tous très dévoués et disponibles.

Le 19 novembre 2009 nous avons eu le plaisir de nous retrouver tous à La Chaux de Fonds. Les retrouvailles autour d'un bon repas ont été très chaleureuses et empreintes de beaucoup de reconnaissance de la part de tous les couples qui ont pu bénéficier des vacances d'Interlaken, prêts à «remettre ça» dès que possible.

Vacances 2010

Comme prévu, **la section fribourgeoise organise des vacances du 25 au 30 mai 2010**. C'est à l'Hôtel Murtenhof de Morat que nous nous retrouverons, avec les mêmes objectifs: offrir aux conjoints aidants un grand bol d'oxygène et de détente, de partage et d'amitié, sans séparation. Cet hôtel présente les mêmes qualités que celui d'Interlaken dont, en particulier la tolérance face à la maladie, dans un cadre superbe, ruelles pavées, petits cafés pittoresques entourés des murailles, vue sur le lac et le Mont Vully. **Le coût du séjour**, par couple, en chambre double et pension complète est de : Fr.1250.-. Nos bénévoles et les 2 responsables se réjouissent de vous rencontrer et de partager des beaux instants avec vous.



Pour de plus amples informations contactez les organisatrices:

Marguerite Akladios
Rte du Levant 45
1475 Forel
026/663 35 26

Colette Goumaz
Rte. d'Yverdon 82
1470 Estavayer-le-Lac
026.677.48.04 (sauf les lundis et mardis)
079.611.78.76

Pour les personnes de langue allemande, des vacances sont prévues aux dates suivantes :

12 au 19 juin 2010 à Heiden (AR)
14 au 21 août 2010 à Lungern (OW)

Les renseignements utiles peuvent être obtenus auprès de :

Mme Liselotte Gasser, tél. 032/675 60 03



Réseau de soutien à domicile

– bénévoles de la section

Afin d'apporter un soutien aux familles confrontées à un malade atteint de la maladie d'Alzheimer, la section fribourgeoise met à disposition un réseau de bénévoles se rendant à domicile afin de prendre en charge le patient quelques heures par semaine et décharger ainsi le conjoint ou la famille. Ces bénévoles sont formées pour accompagner des malades Alzheimer. Leurs tâches consistent à tenir compagnie à la personne atteinte, un ou deux après-midi par semaine, voire en matinée, le temps pour le proche de vaquer à ses occupations.

Sur demande, le responsable de l'Association s'enquiert des besoins et met à disposition une bénévole agréée par la famille.

En 2009, 13 familles ont bénéficié de cette aide. N'hésitez pas à nous appeler. Un essai ne vous engage à rien. Les prestations de la section sont gratuites

En cas de besoin, appelez le: 026/402 42 42

Liste des foyers de jour du canton de Fribourg

SARINE-CAMPAGNE: Foyer de jour du Gibloux Home médicalisé du Gibloux 1726 Farvagny tél. 026 411 81 81	SENSEBEZIRK / SINGINE / GRAND-FRIBOURG : Foyer de jour La Famille au Jardin Römerswil 4 1712 St-Ursen tél. 026 321 20 13
LA BROYE: Foyer de jour de l'EMS Les Mouettes 1470 Estavayer-le-Lac tél. 026 664 78 10	LA VEVEYSE / LE SUD FRIBOURGEOIS: Foyer de jour de la Maison St-Joseph Ch. de la Racca 15 1618 Châtel-St-Denis tél. 021 948 11 22
SEEBEZIRK / DISTRICT DU LAC Tagesheim « Les Platanes » du Pflegeheim Galmguet 1793 Jeuss tél. 026 674 96 00	SENSEBEZIRK / SINGINE Tagesheim St.Wolfgang Sankt Wolfgang 13 3186 Düdingen tél. 026 493 03 17

(plus de détails sur: www.afipa-vfa.ch/membres/jour.htm)



L'Association ALZ Fribourg

dans le cadre d'une nouvelle politique cantonale globale pour la personne âgée.

Fri-Age/Alter s'est constituée durant l'été et l'automne 2008 en communauté de travail afin de participer activement à l'élaboration d'une politique cantonale globale, cohérente et efficace pour la personne âgée à partir de ses besoins et ressources ainsi que de celles de la société. Le projet « Senior+ » est né d'un postulat parlementaire déposé par Mme Marie-Thérèse Weber-Gobet et M. René Thomet qui demandait de repenser les nécessités croissantes et toujours plus spécifiques des personnes âgées.

Notre association, représentée par M. Gilbert Perrin et Mme Luana Menoud-Baldi, a décidé de participer avec dynamisme et tout en étant consciente de devoir être l'un des acteurs principaux de cette nouvelle mise en place pour les personnes âgées. La communauté a été proposée et est coordonnée par l'AFIPA; les autres participants sont la Croix-Rouge Fribourgeoise, Spitex, Pro Senectute et la Fédération Fribourgeoise des Retraités.

Les débats ont officiellement démarré lors de la présentation publique du 18 septembre 2009. A cette occasion, le fonctionnement des 3 plate-formes consultatives a été expliqué aux participants: Santé; Intégration sociale et infrastructures; Travail et transition vers la retraite. La communauté veille à garantir aux personnes âgées une existence et une fin de vie dignes et, autant que possible, en accord avec les préférences individuelles. Le principal objectif d'une politique cantonale des personnes âgées est de favoriser l'autonomie des personnes âgées. Fri-Age/Alter ajoute également que la majorité des personnes âgées sont aujourd'hui en bonne santé et ne nécessitent pas d'aide ou d'accompagnement. De ce fait, Fri-Age/Alter adhère à l'approche sociologique qui distingue les mesures à prendre pour les personnes en

bonne santé, les personnes fragiles et les personnes dépendantes.

La communauté reconnaît que le vieillissement est un processus qui varie considérablement d'un individu à l'autre, notamment en regard à la grande diversité des modes de vie et des modèles de vieillissement en fonction du sexe, de l'âge, du milieu, du niveau de formation et de la situation économique. Pourtant, des conséquences sont communes à toutes les personnes âgées et n'épargnent personne: les déficits physiques et la perte de mobilité, la maladie, la solitude, l'adaptation difficile face à un monde en perpétuel changement. La communauté entend particulièrement mettre en exergue les besoins des personnes dépendantes et fragiles ainsi que de leurs proches, individuellement ou en groupes (groupes cibles vulnérables) ainsi que les solutions à apporter pour anticiper, respectivement traiter, ces déficits. Via la promotion de la solidarité intra- et intergénérationnel, elle veut éviter l'instauration d'une société à deux vitesses pour les personnes âgées (celles qui vont bien et les autres) et d'une manière générale (évitement d'un conflit d'intérêts entre générations).

Dans ce sens, la communauté s'appuie sur une conception de l'être humain ménageant une large place à l'autonomie, à la responsabilité et à l'indépendance. De ce fait, elle favorise le maintien à domicile. Il ne faut en effet pas perdre de vue que les aînés ont autant de projets de vie différents que les personnes en âge de travailler. Or, l'autonomie consiste aussi à pouvoir vivre ses vieux jours en fonction de ses besoins et possibilités. Cette liberté doit être garantie à l'avenir également.

Dans chaque cas, les ressources et les potentiels des personnes âgées doivent être mis en évidence, ainsi que leurs besoins, avec les défis qui en résultent pour les institutions concernées.

Enfin, la communauté défend le maintien à domicile et la liberté de séjour des personnes âgées fragilisées et dépendantes sur tout le territoire fribourgeois et suisse, et désire annuler les barrières administratives qui empêchent cette liberté.

Lors des différentes sessions, notre section est appelée à participer activement à des évaluations, propositions, discussions et revendications sur des grandes thèmes comme

- L'information à disposition des personnes âgées
- La promotion de la santé et prévention (des maladies chroniques et de l'incapacité fonctionnelle)
- Faire face à la dépendance : aide et soins de longue durée à domicile, en institutions, à l'hôpital
- Soutien au bénévolat et aux aidants informels / naturels
- Besoins en ressources humaines
- Coordination du réseau médico-social
- Soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie

La force de cette communauté est sans autre «l'union des intentions», la synergie de nos différentes activités, notre volonté commune d'atteindre le but, notre engagement quotidien en faveur des problématiques qui touchent les personnes âgées, la capacité de mettre les spécificités de nos associations à disposition des autres, l'humilité de reconnaître nos limites et nos potentialités afin de trouver la meilleure entraide entre nous en faveur du «troisième âge».

Dans le courant du mois de décembre, 2009, nous avons participé, en présence des Dirigeants Cantonaux du Projet (collaborateurs directs de Mme Anne-Claude Demierre, Conseillère d'Etat), en tant que communauté et avec une quarantaine d'autres représentants des différents secteurs concernés, aux trois plate-formes consultatives (Santé / Intégration sociale et infrastructures / Travail et transition vers la retraite). Nous avons ainsi apporté nos revendications, nos analyses et avons eu la

possibilité d'écouter d'autres exposés.

Le 18 mars, nous aurons une séance de coordination générale, où les synthèses et premières projections du projet seront remises par les Chefs de Projet.

Malheureusement, nous venons de recevoir un document récapitulatif qui ne reflète pas les analyses et les considérations émises par nos différentes associations. La communauté a déjà envoyé une prise de position que nous allons bien entendu défendre lors de la prochaine séance.

La communauté Fri-Age, notre Association, nos membres, toute personne âgée, le monde des professionnels concernés, le monde politique devraient absolument se sentir concernés par ce Projet Senior+. Des réponses ou des solutions approximatives ne doivent pas nous suffire: nous avons maintenant un instrument de discussion qui doit nous ouvrir le chemin pour réaliser une vraie et complète politique cantonale globale pour les personnes âgées. Notre Association au sein de la Communauté Fri-Age va se battre pour atteindre cet objectif et nous ne contenterons pas de discuter nous désirons voir naître une vraie sensibilité politique, professionnelle et humaine vis-à-vis de nos personnes âgées et, en l'occurrence, de nos malades alzheimer.

Les attentes dans le cadre de cette nouvelle loi globale sont très hautes et nous espérons que le Conseil d'Etat, les politiciens et les professionnels concernés en soient bien conscients!

Abraham Lincoln disait...

«Et à la fin, ce n'est pas les années dans votre vie qui comptent.

C'est la vie en vos années.»

...et pour tout le chemin que les personnes âgées ont fait pour nous, nous leur devons du respect... nous leur devons cet effort pour améliorer ce que notre société peut... doit leur offrir...

Luana Menoud-Baldi,
vice-présidente



Non, la maladie d'Alzheimer n'est pas un mythe !

Par Birgitta Martensson, directrice de l'Association Alzheimer Suisse.

Alzheimer ne serait pas une maladie mais simplement un processus de vieillissement, selon les auteurs américains du livre « Le mythe de la maladie d'Alzheimer » qui vient d'être traduit en français (lire « La maladie d'Alzheimer – un mythe ? », LT du 19.1.2010). A les entendre, la société devrait éviter la mise à l'écart des personnes atteintes et de leurs proches pour, à la place, les intégrer dans une nouvelles société intergénérationnelle. La recherche médicale pour trouver les causes et les moyens de guérir ne serait pas prioritaire. Cette manière de voir les choses est largement inspirée par la situation dans le pays d'origine des auteurs. En effet, aux USA, pays dans lequel l'assurance maladie n'est pas généralisée, la majorité des personnes atteintes de démence et leurs proches sont dans des situations de détresse et d'abandon total (à moins de disposer d'une fortune personnelle pour payer les soins adéquats), alors que la recherche médicale occupe une place prioritaire. C'est ainsi que Alzheimer's Association aux Etats-Unis a pour vision « un monde sans Alzheimer ». Face à une telle politique qui ignore toute dimension sociale de la pathologie et de ses effets, la négation de ses aspects médicaux et la focalisation sur l'intégration des personnes atteintes d'Alzheimer constituent pourtant une position tout aussi excessive.

En effet, la quasi-totalité des chercheurs et des spécialistes au niveau international considèrent Alzheimer comme une pathologie au même titre que toutes les autres – chacune présentant évidemment ses spécificités – avec des besoins particuliers en matière de recherche pour mieux connaître et soigner Alzheimer et les autres formes de démence. Il est irresponsable d'invoquer les résultats encore modestes de la recherche sur cette maladie pour postuler le caractère non scientifique de la recherche et appeler à y renoncer.

Les personnes atteintes de démence doivent avoir le même droit au traitement, aux soins et à la prise en charge que tous les autres malades. Dans le débat de la nouvelle loi sur le financement des soins, on a vu que la manière de définir la maladie n'est pas seulement une question théorique. La proposition initiale du Conseil fédéral prévoyait de faire la distinction entre les besoins de soins nécessités par une maladie et par le grand âge. Ces derniers devaient être exclus de l'assurance de base, autrement dit ne pas être pris en charge par la caisse maladie. Des propos de ce type risquent de refaire surface dans le débat sur les coûts de la santé. Ainsi, non seulement pour des raisons médicales évidentes, mais aussi pour des raisons sociales, il est d'autant plus important que la maladie Alzheimer soit reconnue comme une maladie et non pas comme un phénomène de vieillesse.

Tant que nous ne pouvons pas guérir la maladie d'Alzheimer, d'autres stratégies sont nécessaires. Les associations Alzheimer en Suisse et dans l'UE accordent la plus haute priorité à la qualité de vie des malades et des proches. Une déclaration récente du Parlement européen a pour objectif de faire des maladies de démence une priorité du système de santé de l'Union. Plusieurs pays (par exemple la France, la Grande-Bretagne, la Norvège et la Suède) ont développé des stratégies Alzheimer qui, toutes, placent les soins et l'accompagnement au centre.

La Suisse a aussi besoin d'une stratégie Alzheimer nationale. A cet effet, l'Association Alzheimer Suisse a lancé son manifeste « Priorité Alzheimer » qui, aujourd'hui, compte plus de 26'000 signatures de soutien. Elle demande que des conditions nécessaires soient créées pour permettre aux personnes atteintes de démence de vivre le plus longtemps possible à la maison. Il faut assurer un diagnostic précoce,

une offre élargie de thérapies adéquates et la disponibilité de soins et de prise en charge adaptés aux besoins et à prix acceptables. Les proches soignants doivent disposer d'aide et de soutien et il est nécessaire que l'on stimule leurs propres capacités à faire face à la maladie. Les conseillers nationaux Jean-François Steiert (PS/FR) et R. Wehrli (PDC/SZ) exigent que le Conseil national élabore, de concert avec les cantons et les organisations concernés, une politique Alzheimer nationale. Deux motions, cosignées par 116 autres membres du Conseil national, devraient être débattues lors d'une prochaine session du parlement. Pour les motionnaires, il est urgent de disposer d'une stratégie commune et d'assurer la coordination entre la Confédération, les cantons, les communes et les organisations privées engagées dans ce domaine. Le canton de Vaud, sous l'impulsion du conseiller d'Etat Pierre-Yves Maillard, n'a pas attendu ce lent processus mais a déjà élaboré son propre plan Alzheimer qui devrait entrer en vigueur ce printemps.

Aujourd'hui, plus de 100'000 personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence vivent en suisse. En 2050, elles seront 300'000. Aujourd'hui, seul un malade sur trois est diagnostiqué et 60 % des malades vivent à la maison où ils sont pris en charge par leurs proches.

Il est urgent que la société prenne conscience du défi que représentent la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence. Ce n'est pas en niant la problématique que l'on pourra la surmonter !



A vos Agendas

Lundi 1er juin 2010, à 20h00,
à Villars-sur-Glâne, à La Grange

Conférence donnée par Madame Rosette Poletti

***Vivre positivement la transformation des relations avec
un proche atteint de la maladie d'Alzheimer***

Samedi 2 octobre 2010, à 20h00,
à Belfaux, Centre paroissial

Concert en faveur de l'Association
Alzheimer, avec la participation

***du Quatuor Laqué,
du Choeur «Mikado»,
et du Choeur Mixte de Belfaux «St-Etienne»***

Veillez d'ores et déjà réserver ces dates.

ADRESSES UTILES

Informations – conseils – documentation :

Tél. 026 402 42 42 « Ligne Alzheimer » Fribourg

de 9h à 17h le lundi, mercredi, jeudi et vendredi

Les autres jours de la semaine : appel dévié automatiquement vers la ligne de l'Association Alzheimer Suisse : 024 426 06 06

Adresse postale :

Association Alzheimer suisse

Section fribourgeoise

Route du Châno 12

Ch-1782 Belfaux

e-mail: **info.fr@alz.ch**

Internet: **www.alz.ch/fr**

CCP: **17 – 11547-5**

Association Alzheimer Suisse

Secrétariat général

Rue des Pêcheurs 8 E

1400 Yverdon-les-Bains

Tél. 024 426 20 00

Fax 024 426 21 67

e-mail : info@alz.ch

Internet : www.alz.ch

Pro Senectute Fribourg

Ch. de la Redoute 9 – case postale

1752 Villars-sur-Glâne

Tél. 026 347 12 40

e-mail : info@fr.pro-senectute.ch

Internet : www.fr.pro-senectute.ch

AFIPA /VFA

Association Fribourgeoise

Des Institutions pour personnes âgées

Secrétariat général – Ch. Cardinal-Journet 3

1752 Villars-sur-Glâne

Tél. 026 915 03 43

e-mail : office@afipa-vfa.ch

Internet : www.afipa-vfa.ch

Hôpital psychiatrique cantonal

1633 Marsens

Tél. 026 305 78 00

Internet : www.fr.ch/hpcfr/

