

Preparation assemblee generale AGL du 28 mai 2009-05-16

## RAPPORT MORAL DU PRESIDENT

La situation de notre association est stable en ce qui concerne le nombre d'adhérents, les nombreux présents aux différentes manifestations ne se traduisent pas encore par les adhésions,

Notre association doit avoir le plus grand nombre d'adhérents pour notre reconnaissance  
La faible contribution financière nous permet néanmoins d'assurer des soirées comme celle la ou le cinéma le Zola nous accueille avec la location de la salle et le faible prix de la place de cinéma

Quel rôle des associations de malades en particulier la maladie d'Alzheimer dans notre région du Grand Lyon

AGL a une démarche spécifique par le lien avec les mairies d'arrondissements en particulier les adjoints aux personnes âgées, cette démarche doit être notre vitrine et sera à compléter

Les politiques des PA trouvent en nous des alliés par la formation et l'information que nous apportons, les élus représentent les citoyens et donc les « patients citoyens »

Les politiques doivent entendre les difficultés que traversent les familles et les intégrer dans leur démarche spécifique auprès de tutelles qu'ils côtoient plus que tout autre

Dans la salle se trouve des professionnels de la MA et ces derniers doivent compter sur les associations dont la notre comme lien après le diagnostic de la MA en consultation mémoire

En faisant le DG le patient s'inscrit dans une nouvelle histoire, comment l'écrire sinon en étant accompagné par les familles les proches les amis etc.. ?

Une association de malade doit être un partenaire des acteurs du DG et du suivi des patients, sur le plan social et politique au sens noble du terme

Les malades Alzheimer sont uniques dans leur parcours et nos associations doivent respecter cet unique, leur histoire, qui s'estompe dans leur mémoire déclarative, reste présente en eux mêmes et surtout toute personne qui ont partagé la vie de ce malade et les éprouvés de cette perte de mémoire est dépositaire de cette mémoire absente mais non perdue.

Nous devons nous associations être présents dans leur parcours de vie qui sera difficile mais la solidarité et l'entraide peuvent elles trouver ici un nouvel élan ?

Notre association doit être en phase avec les nouvelles découvertes et les recherches sur la maladie d'Alzheimer

Notre association doit pouvoir relayer ces informations venant des professionnels qui les diffusent dans les colloques et dans les medias

Notre association doit pouvoir décoder ces infos en les adaptant au vécu des patients ou des aidants qui les représentent

En 2009 et pour les années avenir le patient doit encore plus être patient citoyen ; le professionnel citoyen doit être en résonance avec ce patient citoyen

Pour ce faire notre association doit être présente partout ou cela sera nécessaire et cela demande du temps et de l'engagement, bénévole le plus souvent , et la participation du plus grand nombre

Notre association doit s'engager avec les autres associations pour en faire une dynamique par la complémentarité de leurs compétences et leurs champs d'action

Nos familles et nos sympathisants attendent de nous une présence aidante et responsable ; au delà d'une possible professionnalisation des aidants qui commence a exister, il me semble que connaître n'est pas suffisant ,que comprendre n'est pas suffisant ,les aidants familiaux sont et resteront les filles, les fils, les maris ,les épouses , et leur compétence reste de ce domaine et nous n'avons pas a les stériliser de ces émotions en leur apprenant de manière trop didactique le « comment faire » le « comment communiquer » avec les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée

Le malade d'Alzheimer ressent au plus profond de lui les éprouvés de sa famille (epouse mari fils fille etc..) et la mise a distance de ces éprouvés par une intellectualisation mal comprise éloignera encore plus ce malade de ses proches car ce sont les éprouvés qui rapprochent même si ils sont douloureux même si il ya parfois des manifestations explosives de ces éprouvés, il y a de la vie respectons encore encore cela

## **LES ACTIVITES DE 2008**

### **Les cafés partages**

Toujours un succès dans les différents arrondissements lyonnais

Le 9<sup>e</sup> et le thème du vieillir sans la maladie d'Alzheimer

Le 3<sup>e</sup> et le thème des aspects pratiques du vecu des familles

Le 6<sup>e</sup> et le thème du maintien a domicile entre acceptation et refus

Les formations aux associations de bénévoles ALBATROS

Les formations aux associations les blouses roses

La présence d'AGL aux différentes manifestations sur Lyon malgré des difficultés de communication et de médiatisation

En particulier l'intervention d'AGL vers les arrondissements de Lyon et le lien avec les structures de personnes âgées et les maires d'arrondissement

**Les rencontres informelles au siège de notre association** lors de contact téléphonique, celles-ci se développent

**La poursuite du groupe de paroles qui sont organisées par Michel Pozo**

### **Les perspectives 2009 -2010**

L'année est déjà bien engagée comme le prouve cette soirée

Etre plus présent auprès de familles en difficulté et donc essayer, avec d'autres, d'être au plus près de ces familles en créant dans chaque arrondissement un référent de AGL qui pourrait alors réunir les familles autour de projets ludique ou d'informations en créant des antennes de café partage dans les quartiers à l'initiative de sympathisants ou adhérents AGL (rencontre de proximité )

Il est donc nécessaire que nous faisons appel à toute personne qui de près ou de loin connaît une famille en difficulté isolée ou désireuse de se regrouper pour trouver des solutions de proximité aux difficultés des familles à vivre avec les malades D'Alzheimer

L'information aux familles est certes très importante mais il me semble nécessaire qu'une association de familles de malades soit actrice de sa destinée en interpellant les décideurs locaux

Il est donc fondamental que les compétences de certains bénévoles dans une palette élargie (musique bricolage informatique peinture jardinage cinéma lectures poésie contes etc) puissent être au service de nos malades sans attendre trop des structures officielles de prise en charge (accueil de jour etc)

Une fois encore cette maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée touche les liens interfamiliaux mais également sociaux

Tel malade qui était bien investi dans son milieu professionnel est coupé de ce dernier par une absence de mémoire de ce qui fut

Pourquoi les anciens collègues de ce malade ne trouveraient pas une occasion de renouer avec ce collègue malade en l'intégrant même exceptionnellement dans des réunions d'anciens ?

la mémoire émotionnelle étant très prégnante le malade serait imprégné de cette chaleur humaine même si il ne peut être actif, le groupe par son dynamisme pourrait lui redonner un peu d'élan vital car le groupe rentrait en résonance avec cette mémoire émotionnelle

Egalement les comités d'entreprises qui voyagent beaucoup après la retraite pourraient accepter les familles de malades et le malade lui-même pour un permettre à ce malade de partager les liens et de ressentir peut être quelque chose du connu

Cette utopie est nécessaire les associations ne doivent pas être spectatrices elles doivent inventer. Nos malades nous renvoient cette utopie, ils inventent un langage qui nous oblige à nous dépasser et le voyage vers eux est alors possible et révélateur de ce que nous sommes, encore une fois nos patients nous obligent à être meilleurs et authentiquement vrais.

Voilà chers amis le rapport moral de votre président sur l'année 2008 ,je souhaite que nous soyons encore plus nombreux a l'assemblée générale de 2010

Puissiez trouver dans notre association la chaleur et l'amitié qui sont de l'ordre du beau et qui sont de toutes manière lumière de l'aube qui est espérance.

**J'aime ces gens étranges  
Aux trous dans la mémoire  
Des trous remplis de plaies  
Présentes ou bien passées  
Vérités toutes crues  
Remontant en marée  
Quand les masques ont fondu  
Que la farce est jouée**

**J'aime ces gens étranges  
A la mémoire trouée  
Qui échangent des bribes  
De leurs vies effacées  
Voyageurs sans papiers  
Sans qualification  
Ils sont ce que nous sommes  
Et nous leur ressemblons**

**J'aime ces gens étranges  
Qui repèrent la fausseté  
Des gestes et des paroles  
Réclament l'amour vrai  
Carburent à la tendresse  
Négligent tout le reste  
Ils sont vérité nue  
Ils aiment ou ils détestent**

**J'aime ces gens étranges  
Qui ont le mal d'enfance  
Comme le mal du pays  
Qu'ils chercheraient en silence  
Derrière l'apparence  
De leur mémoire perdue  
Leurs corps parlent une langue  
Que nous n'entendons plus**

**Julos BEAUCARNE  
Les naufrages d'Alzheimer**

DOCTEUR Alain LAPIE  
Président ALZHEIMER GRAND LYON  
Le 28 mai 2009