



Alzheimer  
Gesellschaft  
München

Mit neuer  
Zuversicht!



ASSOCIATION  
FRANCE ALZHEIMER  
VAUCLUSE

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

## RENCONTRE SANS FRONTIÈRES BEGEGNUNG OHNE GRENZEN

14. - 21. MAI 2012

Un échange soutenu par des professionnels, destiné aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ainsi qu'à leurs partenaires de « ALZHEIMER GESELLSCHAFT MÜNCHEN e.V. » & « FRANCE ALZHEIMER VAUCLUSE »



 <b>PRÉFACE</b>	<b>1</b>
<b>HEIKE VON LÜTZAU-HOHLBEIN</b> <i>Présidente de « Alzheimer Europe »</i>	<b>1</b>
<b>MARIE-ODILE DESANA</b> <i>Présidente de « France Alzheimer »</i>	<b>2</b>
<b>BEATE ÖZTÜRK</b> <i>Présidente de « Alzheimer Gesellschaft München e.V. »</i>	<b>3</b>
<b>DANIÈLE NAHOUM-SOKOLOWSKI</b> <i>Présidente de « France Alzheimer Vaucluse »</i>	
 <b>CARNET DE VOYAGE</b>	<b>4</b>
<b>JOUR 1 - ARRIVÉE ET ACCUEIL AU CONSULAT GÉNÉRAL D'ALLEMAGNE</b>	<b>4</b>
<b>JOUR 2 - RANDONNÉE AVEC LES ÂNES</b> <i>L'animal, vecteur de la thérapie</i>	<b>5</b>
<b>JOUR 3 - « SOUPE AU PISTOU »</b> <i>Projet commun et concert de Jazz en fin de journée</i>	<b>6</b>
<b>JOUR 4 - INVITATION À OPPÈDE</b> <i>Suivie d'un concert</i>	<b>7</b>
<b>JOUR 5 - VISITE D'AVIGNON</b>	<b>8</b>
<b>JOUR 6 - VISITE DES LOCAUX DE FRANCE ALZHEIMER VAUCLUSE ET DE L'ACCUEIL THÉRAPEUTIQUE DE JOUR</b> <i>Maison Jean-Touraille</i>	<b>9</b>
<b>JOUR 7 - TEMPS DE LOISIR SUR LE MARCHÉ DE L'ISLE SUR LA SORGUE ET DANS LA MAISON DE VACANCES « MAS SAINT DAMIEN »</b>	<b>10</b>
<b>JOUR 8 - AU REVOIR ET IMPRESSIONS DE LA SEMAINE</b>	<b>11</b>
 <b>CONCLUSION</b>	<b>12</b>
<b>CHRISTINE ZARZITZKY M.A.</b> <i>Directrice de « Alzheimer Gesellschaft München e.V. »</i>	<b>12</b>
<b>DANIÈLE NAHOUM-SOKOLOWSKI</b> <i>Présidente de « France Alzheimer Vaucluse »</i>	<b>13</b>
<b>FABIENNE PIEL</b> <i>Personne concernée</i>	<b>14</b>
 <b>ANNEXE</b>	<b>15</b>
<b>PROFESSEUR ALEXANDER KURZ</b> <i>Clinique et polyclinique de psychiatrie et psychothérapie de l'université technique de Munich</i>	<b>15</b>
<b>PRESSE</b> <i>Alzheimer INFO, Le Dauphiné Libéré, La Provence</i>	<b>16</b>
<b>REMERCIEMENTS</b> <i>Bénévoles, sponsors, parrains</i>	<b>17</b>
<b>INDEX</b> <i>Registre des personnes professionnelles, noms et fonction</i>	<b>18</b>
<b>MENTIONS LÉGALES</b>	
<b>ÉDITEUR</b>	<i>Alzheimer Gesellschaft München e.V., Josephsburgstraße 92, 81673 München France Alzheimer Vaucluse, 615 Chemin des Petits Rougiers, 84 130 Le Pontet</i>
<b>RÉALISATION GRAPHIQUE</b>	<i>Carmen Huber - PHOTOS Bianca Broda</i>
<small>© 2012 Alzheimer Gesellschaft München e.V. et France Alzheimer Vaucluse. Tous droits réservés. Réimpressions, l'inclusion des services en ligne et de l'Internet et la reproduction du contenu sur CD ou DVD seulement avec l'autorisation écrite des associations.</small>	



### HEIKE VON LÜTZAU-HOHLBEIN

*Présidente de « Alzheimer Europe »*

Partir en vacances ensemble dans un pays étranger avec de nouvelles impressions et des moments de détente, un projet à peine réalisable dans la vie quotidienne d'un couple quand la maladie détermine cette vie quotidienne. Les difficultés d'un tel voyage ne semblent plus être possibles à surmonter. C'est pourquoi je suis d'autant plus heureuse que la „ Alzheimer Gesellschaft München “ et l'association « France Alzheimer Vaucluse » aient trouvé le courage et aient fait naître ensemble le projet « Rencontre sans frontières – Begegnung ohne Grenzen ». Grâce à une action soutenue de planification et de mise en œuvre du séjour de vacances, les difficultés quotidiennes sont passées à l'arrière-plan. Les activités partagées par des personnes concernées vivant des situations identiques dans un cadre protégé, et le fait de vivre ensemble les événements dans un pays étranger peuvent aider à puiser de nouvelles forces pour la vie quotidienne à la maison.

Echanger entre les associations Alzheimer de différents pays européens et avoir des projets en commun, c'est une merveilleuse façon de faire vivre l'idée de l'Europe, y compris dans le domaine de la maladie d'Alzheimer.

En tant que présidente d'Alzheimer Europe, je suis très sensible aux initiatives des structures existantes appartenant aux organisations nationales d'entraide qui mettent en œuvre, pour les patients et leurs familles, professionnellement accompagnés, des projets transfrontaliers. Les associations Alzheimer, avec leur potentiel de « Selbsthilfe » (s'aider soi-même) et leur créativité, sont nécessaires pour ouvrir de nouveaux chemins et pour faire en sorte que les compétences des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et de leurs familles, soient renforcées.



**Heike von Lützu-Hohlbein**

*« Présidente d' Alzheimer Europe »*



MARIE-ODILE DESANA

*Présidente de « France Alzheimer »*

« Partage, solidarité, convivialité », ce projet est empreint des valeurs portées depuis toujours par l'Union nationale des associations France Alzheimer. Cette initiative vient prouver combien il est essentiel, malgré la maladie, de ne pas s'arrêter de vivre de nouvelles expériences et de découvrir de nouveaux horizons. Elle illustre aussi combien de telles actions innovantes favorisent l'épanouissement des personnes malades et de leurs proches, leur permettent de tisser des liens forts avec d'autres familles, mais aussi avec des professionnels, d'évoquer leurs vécus et de leur redonner confiance. Ce sont ces mêmes objectifs qui n'ont de cesse de guider les actions mises en œuvre par France Alzheimer.

Mais « Voyager malgré la maladie », c'est aussi un projet qui met à l'honneur l'Europe. Au travers du dialogue entre deux cultures différentes, les familles participantes sont amenées à sortir de leur quotidien et à s'ouvrir à l'inconnu pour oublier les difficultés de la maladie et profiter simplement d'instant de bonheur et d'échanges. J'adresse donc mes félicitations aux associations française et allemande qui ont eu l'audace et la volonté de mettre en place ce projet sans frontières.



**Marie Odile Desana**

*Président de « France Alzheimer »*



## PRÉFACE

**BEATE ÖZTÜRK** *Présidente de « Alzheimer Gesellschaft München e. V. »*

**DANIÈLE NAHOUM-SOKOLOWSKI** *Présidente de « France Alzheimer Vaucluse »*

Chers familles et amis des associations Alzheimer  
Chères personnes concernées,

Voici, dans ce press-book, l'exposé d'une rencontre extraordinaire : « Rencontre sans frontières » entre Alzheimer Gesellschaft München et France Alzheimer Vaucluse. Depuis de nombreuses années, ces deux organisations s'engagent auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ainsi qu'auprès de leurs familles. Avec un objectif prioritaire : s'engager sur de « nouveaux chemins » et développer ensemble des propositions de soutien.

Plusieurs adhérents ont suggéré de partir ensemble en voyage. Un désir qu'il fallait concrétiser... Dans le même temps, les contacts déjà existants entre nos deux associations Alzheimer se sont intensifiés. L'idée d'un échange s'est donc imposée, naturellement.

Ce voyage? Une idée novatrice : aucune expérience semblable à notre connaissance pour un tel projet ! Quel grand défi pour tous les participants ! Nous voudrions, ici, dire un grand « Merci » à tous ceux qui ont contribué à la préparation, à l'organisation et à l'exécution du projet, et cela, des deux côtés.

En feuilletant les pages de ce press-book, vous allez découvrir l'âme du projet et ses différents aspects. Nous avons privilégié la parole des personnes malades, des familles et des accompagnateurs. Vous allez réaliser combien les concepts de normalité et de bonheur ont traversé cet événement.

Durant cette semaine, la maladie et ses contraintes sont entièrement passées à l'arrière-plan. Les familles ont pu échanger au-delà des frontières. Quelle importance dès lors de savoir qui souffrait de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, qui était partenaire?

Nous sommes très fiers de ce projet. Et nous formulons un vœu : que d'autres familles et d'autres organisations puissent faire des expériences similaires. Nous les encourageons vivement à aller vers de « nouveaux chemins ». A dépasser les frontières. A vaincre la peur de créer des liens. Et à trouver de nouvelles idées pour vivre ensemble.

Cordialement.



*Beate Öztürk*

**Beate Öztürk**

*Présidente de « Alzheimer Gesellschaft München e. V. »*



**Danièle Nahoum-Sokolowski**

*Présidente de « France Alzheimer Vaucluse »*

**14**  
**MAI**

## JOUR 1 - ARRIVÉE ET ACCUEIL AU CONSULAT GÉNÉRAL D'ALLEMAGNE

*Munich - Marseille*

Marseille

**WERNER PAUS***Personne concernée*

« J'ai beaucoup de chance parce que je peux voir la mer. Il est agréable d'être ici et de regarder au loin. »

**WALTER OBERST***Partenaire*

« Ce voyage, et le voyage de retour avec nos partenaires français, c'est l'exemple d'un modèle européen. »

**CHRISTINE PAUS***Partenaire*

« C'est comme un rêve, je n'arrive toujours pas à croire que je suis ici. Avec la maladie de mon mari, je ne pouvais plus imaginer d'entreprendre avec lui un voyage en Provence. Grâce à l'organisation et à l'accompagnement des professionnels nous avons pu réaliser notre rêve. Seuls, nous n'aurions pas eu le courage. »

**IRENE HINRICHSEN - CONSUL GÉNÉRAL***Bénévole*

« C'est avec grand plaisir que nous accueillerons le groupe à Munich au consulat. Nous libèrerons notre propre parking pour vos voitures et nous préparons un brunch convivial dans notre cour. »

**TOBIAS BARTSCHINSKI***Professionnel*

« Nous avons décidé de vivre dans une maison, c'est à dire de vivre comme une grande famille qui organise la vie quotidienne « normale ». Certains couples se connaissaient déjà. C'est cette confiance, fondamentale, qui a permis de proposer cette idée aux participants... Chacun savait qu'il pouvait décider librement de participer ou pas aux différentes activités du programme. »

**LISA JUNGLAS***Professionnelle*

« Le consulat général d'Allemagne à Marseille a montré un grand intérêt pour l'échange entre l'Allemagne et la France. Les participants de « Rencontre sans frontières » ont reçu un accueil personnalisé et sans préjugés dans un cadre officiel. »

**COMMENTAIRE PROFESSIONNEL**

La maladie d'Alzheimer induit des tâches nouvelles et des rôles nouveaux dans la vie quotidienne et demande beaucoup de force aux couples. Organiser un voyage est un luxe. Une telle activité, un tel loisir important, loin de la vie quotidienne, organisé par des personnes externes, est perçu et reconnu comme un vrai soutien.

**FABIENNE PIEL***Personne concernée*

« J'ai rencontré un groupe « normal » sans savoir au début que des participants étaient malades. Nous nous sommes rencontrés sans idée préconçue. Certains partenaires « surveillaient » l'autre, mais ce n'était jamais trop, c'était afin que chacun puisse se sentir à l'aise. Ce n'est pas parce que nous sommes malades que vous pouvez nous dicter certaines choses. En tant que personnes malades nous voulons aussi décider nous-mêmes. Mon projet a été confirmé une fois de plus. L'âne est un animal domestique qui peut être conduit, qui a de la patience et qui est capable d'apprendre à porter des charges et à les transporter. Mes ânes « Pompom et Moustache » ont créé le lien pour que je puisse prendre contact avec les participants. Je ne comprends pas l'allemand mais je me suis sentie liée avec le groupe et unie par une cause commune. »

**WERNER PAUS***Personne concernée*

« La promenade avec les ânes ce fut un grand moment. J'ai tenu l'âne, c'est un spectacle merveilleux ! »

**RENATE TRÖGLER***Partenaire*

« Mon mari est le corps et je suis la tête. Dans la vie quotidienne, nous nous soutenons mutuellement. Pendant la promenade, nous nous sommes sentis soulagés. Chacun aide l'autre. »

**HANNELORE DE PAOLIS***Bénévole*

« J'ai parlé avec les personnes concernées. Au premier regard, on ne peut pas voir la maladie, ce sont tous des gens extraordinaires. »

**LISA JUNGLAS***Professionnelle*

« Pendant la promenade j'ai observé que les personnes malades ont pris la responsabilité de l'âne ou qu'elles ont partagé cette responsabilité avec leur partenaire ou avec d'autres personnes. C'est dans ce rôle que le partenaire a vu son conjoint autrement. Expériences et souvenirs ont été échangés. »

**COMMENTAIRE PROFESSIONNEL**

Voir l'animal comme un complice et s'engager dans une coopération avec lui en prenant la responsabilité pour lui : les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont très sensibles et peuvent, malgré les limites qu'elles rencontrent dans l'interaction, trouver une façon d'utiliser leurs compétences et ainsi renforcer leur confiance en elles. La rencontre avec les ânes était très naturelle et sans stress.

**CHRISTINA OBERST-HUNDT***Personne concernée*

« Nous avons dansé jusqu'à minuit. Je me sens libre et je me repose. »

**SEPP FRIEDRICH***Personne concernée*

« Si j'ai du mal à trouver ma chambre, je vais dans la cuisine et je demande à quelqu'un s'il peut m'accompagner. »

**BARBARA V. FRIEDRICH***Partenaire*

« Il y a eu de belles surprises comme cuisiner la soupe au pistou ensemble. Nous avons tous beaucoup apprécié. Et puis, oui, je ne veux pas oublier le cerisier. Depuis mon enfance je n'ai jamais mangé autant de cerises à la fois. »

**ULRICH LANGE***Personne concernée*

« Quand je n'ai plus pu travailler en raison de ma maladie, j'ai été très déprimé, c'était difficile pour moi. J'ai besoin de sport, ici, je peux marcher et danser. »

**TANIA KRAUS***Professionnelle*

« La scène des hommes épluchant les légumes, seuls responsables du repas à venir, seuls entre eux et libres de faire des blagues « entre hommes » : scène émouvante s'il en est car on sentait l'euphorie de l'identité retrouvée, identité vraie, non pas celle d'un « malade ».

**MARTINE RUIZ***Bénévole*

« Au moment où nous avons cherché de l'aide pour couper les légumes, j'ai été surprise de trouver une table avec des hommes dont je savais qu'ils étaient malades. C'était une expérience nouvelle pour moi parce que j'ai vu comment ils se sont soutenus et motivés mutuellement. »

**COMMENTAIRE PROFESSIONNEL**

La réalisation en toute indépendance de tâches importantes pour l'autre, sans être directement contrôlé, a un impact positif sur le groupe et veut dire : vivre l'inclusion. Le sentiment d'être utile pour l'autre et de reconnaître ses propres ressources, est souvent trop rare dans la vie quotidienne et pèse sur l'humeur. Être ensemble d'une façon ouverte et normale, crée une légèreté, un sentiment de bien être et un sentiment de liberté.

**JOSEF KRAUS***Personne concernée*

« Quel plaisir de pouvoir parler avec les gens. Nous sommes souvent seuls avec nos pensées. Quelle chance : Munich vient chez nous, une idée grandiose. Tous des gens sympas et des conversations intéressantes: dans ma langue maternelle ! C'est bien si je peux utiliser à nouveau mes compétences en langue. »

**BARBARA V. FRIEDRICH***Partenaire*

« La visite de la maison de Hannelore et Renato reste inoubliable. Merci et merci encore. »

**TANIA KRAUS***Professionnelle*

« Après le repas je propose des exercices de mouvements et un groupe très hétérogène se réunit pour se détendre dans la forêt de pins. Et cela m'amène, en tant que thérapeute, à me poser une question: la meilleure thérapie n'est-elle peut-être pas celle qui, tout en étant conçue par des professionnels, s'inscrit dans un contexte de « normalité »? N'a-t-on pas vite fait de créer des ghettos, et par là, un isolement néfaste et pathogène? »

**HANELLORE DE PAOLIS***Bénévole*

« J'ai apprécié d'inviter le groupe à déjeuner, de montrer notre jardin et de mettre à disposition des chaises longues pour la sieste. C'était si harmonieux. »

**ANDREE DUCROQUET***Bénévole*

« C'est une maison hors du commun et c'était très agréable de pouvoir partager avec mon mari ce moment autour d'un four à pizza. »

**COMMENTAIRE PROFESSIONNEL**

Les patients et leurs familles parlent beaucoup du fait que les amis et les membres de la famille s'éloignent souvent après le diagnostic. Les invitations privées sont rares, mais si importantes. L'occasion de rencontrer d'autres personnes en dehors des quatre murs est un soulagement et rend plus facile la vie de couple qui est souvent tendue.



**JOËL FAUQUET***Personne concernée*

« J'avais l'impression que nous parlions la même langue, c'était tout à fait naturel. Je ne sentais pas la traduction, les gens étaient respectueux, intéressés et attentifs. C'était la première fois que je guidais un groupe à travers Avignon pour montrer notre précieux patrimoine culturel aux touristes allemands ». Il rit et dit: « Peut-être est-ce le début d'une nouvelle carrière. »

**AGNES FAUQUET***Partenaire*

« Pour la première fois je danse... avec mon mari... sur la place du Palais des Papes ! C'est venu tout seul, je voulais que le groupe fasse connaissance avec la danse provençale et, naturellement, d'autres personnes ont dansé avec nous. Dans le groupe il y a un climat de vie et pas un climat de maladie. Je suis prête à répéter l'expérience en 2013 en Allemagne. »

**BRIGITTE FIEGER***Professionnelle*

« L'accompagnement professionnel du groupe me semble une exigence de base pour ces « Rencontre sans frontières ». « Avant le voyage nous avons participé à une formation aux premiers secours. Pendant la durée du séjour on doit avoir des « antennes » et être constamment présent. Ces conditions permettent aux personnes concernées de se sentir en sécurité et par là d'être indépendantes. »

**HANELORE DE PAOLIS***Bénévole*

« J'apprends à soutenir la personne et à l'accompagner sans être directive et sans l'étouffer avec mon aide. »

**COMMENTAIRE PROFESSIONNEL**

Tout le monde a des compétences qui doivent être sollicitées sinon elles diminuent. Souvent la force elle-même ne suffit pas, il manque l'étincelle pour allumer le feu. Ce fut le cas pendant cette rencontre, dans ce cadre professionnel. Et les résultats furent tangibles : de la vitalité et de l'indépendance.



**WERNER PAUS**

*Personne concernée*

« Ici on a envie d'échanger avec d'autres personnes malades qui ont une nationalité différente. »

**WALTER OBERST**

*Partenaire*

« Pour mon épouse, le séjour est très important, elle se sent respectée. Pour le couple, la pause est importante parce que dans la vie quotidienne, il y a souvent du stress. Mon épouse peut participer à ce qu'elle veut, elle n'est pas exclue. »

**CHRISTIAN DUCROQUET**

*Personne concernée*

« Il est important de bien recevoir ce groupe et de bien le servir. Ca fait énormément plaisir ! Je suis impatient de notre voyage à Munich. Je ne connais pas cette ville. »

**HERBERT WIESENT**

*Personne concernée*

« A la maison j'ai un système téléphonique avec GPS, je le prends avec moi dans la ville et cela me donne de la sécurité Cette assistance technique, je ne peux que la recommander. »

**MICHELE SANS**

*Professionnelle*

« C'est comme si nous nous connaissions depuis toujours. On sent que nous avons la même façon de faire face à la maladie. Dommage que nous ne parlions pas la même langue, nous aurions beaucoup de choses à nous dire. »

**MARIE BERTHET**

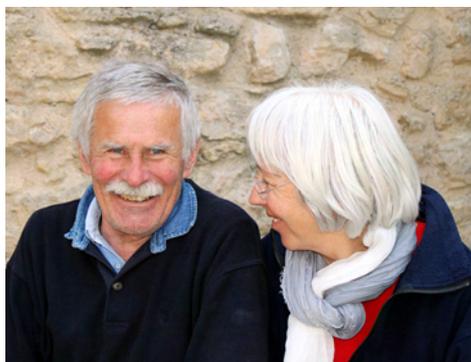
*Professionnelle*

« J'ai senti beaucoup d'humanité et une attention sensible d'être avec l'autre et aussi de la souffrance. Si vous ne parlez pas la même langue, vous pouvez sentir la douleur encore plus intensément .... Pendant le voyage, les participants peuvent à nouveau prendre de l'énergie, parce que quand on est malade, on n'a pas souvent cette possibilité. Malheureusement, dans notre société, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont toujours pas considérées comme des personnes égales aux autres. »



**COMMENTAIRE PROFESSIONNEL**

Se sentir les bienvenus sans être obligés de se justifier quand les « bons » mots ne viennent pas tout de suite, est un grand soulagement. C'est ce sentiment qui est malheureusement rare dans la vie quotidienne des personnes malades.

**GEROLD TRÖGLER***Personne concernée*

« Le groupe est bien. Ce qui est rare. Je ne pensais pas revenir en France. Je me sens détendu malgré la maladie, et en plus, c'est l'occasion pour le couple de se séparer. C'est bien, parce qu'à cause de ma maladie nous sommes toujours ensemble. »

**WALTER OBERST***Partenaire*

« J'ai vu que chaque couple gère la maladie différemment et que chaque couple a dû se retrouver de nouveau après le diagnostic « Alzheimer ». Ce qui me fait espérer que nous pouvons le faire aussi. »

**BIANCA BRODA***Professionnelle*

« Il est important que les participants aient leur indépendance. Mais on doit tenir compte du fait que la maladie leur impose des limites. Pour cela, on demande une attention particulière aux accompagnateurs afin de leur permettre d'établir le cadre nécessaire. »

**DOKTOR BERNARD SENET***Bénévole*

« Les barrières linguistiques tombent : la compréhension mutuelle s'exprime dans des regards et dans la façon respectueuse de se rencontrer. On vit la maladie ensemble en partageant les préoccupations et les craintes avec les personnes malades et les familles et cela rend la maladie plus supportable, sans avoir besoin de mettre en mots. Ça ne réduit pas la valeur d'une super-traductrice et organisatrice et l'importance du choix d'un lieu magique ! »

**CHRISTINA OBERST-HUNDT***Personne concernée*

« Dans ce groupe on peut aussi être seul, faire ce dont on rêve. On peut dormir tard, se détendre, tout est facile et simple. »

**COMMENTAIRE PROFESSIONNEL**

Les partenaires peuvent se percevoir mutuellement sous un nouvel angle. Soulagé du stress et des obligations de l'organisation de la relation quotidienne de couple, c'est possible pour chaque membre du couple de répondre aux besoins de l'autre, d'être attentif à ses capacités et à ses désirs, donc de laisser l'espace libre au partenaire. Cette liberté est souvent étouffée par les craintes que suscite la maladie. Les participants ont eu le temps de faire connaissance individuellement.

**NANNA KRAUS***Partenaire*

« ... Je pense que cette maladie fait aussi souffrir la personne proche. D'où le bienfait de cette semaine pleine d'aventures, couronnée par la soirée chansons. Le groupe était jovial, humain ... j'ai également élargi ma conception sur cette maladie, j'ai approfondi ma connaissance parce que ça aide pour mieux comprendre la personne malade. .... L'organisation n'aurait pas pu être mieux, préparée avec amour, une réussite à 100%. »

**JOSEF KRAUS***Personne concernée*

« Je prends la maladie avec humour. Si je ne trouve pas les mots immédiatement je me dis: je peux attendre. »

**DANIELE NAHOM***Professionnelle*

« Tout le monde s'est trouvé à égalité face aux problèmes de la langue, de l'impossible traduction mais il y avait « une barrière flottante » et « des passerelles à saisir ». On ne pouvait pas dire avec des mots pourquoi on était là mais on pouvait le vivre. »

**HANNELORE DE PAOLIS***Bénévole*

« C'est une expérience unique pour moi. Cette maladie ne peut pas rester dans l'obscurité, ne doit plus être un tabou. Elle a besoin d'être rendue publique. Je me suis approchée de la maladie, « j'ai mis les mains à la pâte ». C'est une façon d'être présent et attentif. »

**LISA JUNGLAS***Professionnelle*

« Le déroulement de la semaine « Rencontre sans frontières » a été plus que satisfaisant. Les mois de préparation avec mes collègues des deux pays ont permis de créer un cadre dans lequel chaque participant pouvait décider lui-même, d'être dans le groupe ou passer du temps seul ou avec son partenaire. L'excellent travail d'équipe et la grande solidarité entre tous les participants ont été un enrichissement personnel et professionnel. »

**COMMENTAIRE PROFESSIONNEL**

Le projet et les réactions positives confirment notre initiative d'emprunter de nouveaux chemins, d'entendre les désirs des patients et de les mettre en œuvre. Nous espérons un nouvel échange par une rencontre « retour » en Allemagne à l'automne 2013. Dans le futur, des rencontres seront également souhaitables à l'intérieur de nos propres frontières, de nos « Länder ».



## CONCLUSION

CHRISTINE ZARZITZKY M.A.

*Directrice de « Alzheimer Gesellschaft München e.V. »*

Un des objectifs de « Alzheimer Gesellschaft München » est de promouvoir les initiatives qui renforcent le potentiel de « Selbsthilfe » (s'aider soi-même) des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et leurs familles. Un objet fixé il y a déjà 26 ans par les fondateurs de notre association et auquel a répondu, au-delà des espérances, le projet « Rencontre sans frontières – Begegnung ohne Grenzen ». La planification conjointe, la préparation par notre équipe de professionnels avec les personnes malades et leurs familles mais aussi la mise en œuvre réussie du voyage : autant d'étapes qui ont abouti à un résultat durable pour toutes les parties concernées.

« Avec un nouvel espoir » ! C'est avec cette devise de notre association que les personnes et leurs familles abordent le grand défi de la maladie d'Alzheimer. C'est donc avec grande confiance que s'est prise la décision de participer à ce voyage. Pendant le séjour, la participation active a été le moteur de chacun : parler avec les autres, rire, partager des idées et faire des activités ensemble. Le partage du vécu également : comment les autres personnes malades et leurs partenaires vivent-ils avec la maladie, quels sont les besoins de chacun pour faire face à la maladie ? Un échange pour se donner des impulsions dans la gestion de sa propre maladie. Pour ensuite reprendre courage et faire face de nouveau à la vie quotidienne.

Pour les collègues au siège de l'association, le projet de voyage a représenté également un enjeu majeur car il s'inscrivait dans un domaine dans lequel nous n'avions pas encore d'expérience. Les préparatifs sont venus se rajouter au travail quotidien de notre centre de conseil. Du travail invisible vis-à-vis de l'extérieur mais intensif, comme l'élaboration de demandes de financement, l'écriture des dossiers et la rédaction de rapports, les réunions régulières et de nombreux courriels nécessaires pour la réussite du voyage. Un projet de cette nature n'a pu être réalisé qu'avec des collègues très motivés prenant le risque de se projeter dans le temps et de sortir des sentiers battus vis-à-vis de leur propre travail. Ils ont appris beaucoup des patients et de leurs familles mais aussi de l'échange avec les collègues français démontrant qu'il existe des différences nationales dans la perception que le public a des termes de « démence » et de « maladie d'Alzheimer ».

Comme présidente de « Alzheimer Gesellschaft München » j'ai soutenu ce projet avec beaucoup de plaisir. Le défi d'explorer de nouvelles façons de répondre aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs familles valait la peine. A travers ces initiatives conjointes, la disponibilité d'aide et de soutien, qui n'est souvent connue que d'un cercle restreint, a été rendue visible au grand public. Un petit groupe de sept couples a profité de ce projet. Il est à espérer qu'à l'avenir, beaucoup de personnes pourront bénéficier de telles offres.

La sérénité, la normalité et l'ambiance de joie apportées par le projet « Rencontre sans frontières – Begegnung ohne Grenzen » : voilà un exemple de bonne pratique du « Selbsthilfe » (s'aider soi-même). Désormais notre objectif sera d'encourager d'autres groupes et d'autres organisations à emprunter d'autres chemins et à s'engager de façon « normale » dans d'autres domaines pour que les patients et leurs familles rencontrent moins de barrières qu'auparavant.



**Christine Zarzitzky M.A.**

*Directrice de « Alzheimer Gesellschaft München e.V. »*



**DANIÈLE NAHOUM-SOKOLOWSKI**

*Présidente de « France Alzheimer Vaucluse »*

Nous sommes tous concernés affectivement par la maladie d'Alzheimer : un père ou une mère, un partenaire ou un ami, nous a donné à voir de façon souvent muette, quelque chose de son existence transformée par l'évocation, la suspicion ou la révélation d'un diagnostic fâcheux.

Nous sommes aussi des professionnels de l'écoute, de l'orientation, de l'accompagnement, de la thérapie... Nous proposons nos services pour être pertinents et répondre aux besoins.

Mais, nous n'avons pas reçu personnellement de diagnostic, même si nous y pensons pour nous-mêmes, en silence... Dans le fond, nous sommes extérieurs, étrangers à ce qui fait l'expérience intime des personnes concernées... Une personne ayant souffert d'un cancer témoignait dans un forum sur le Web : „ Le malade est seul face à son angoisse (...) l'isolement est bien là, personnel, il n'y a pas de doublure, on n'est pas au cinéma, on n'est pas au théâtre. Si un jour vous êtes triste, vous ne partagez qu'avec vous-même cette tristesse (...) Il est important de ne pas distribuer à ses proches trop d'éléments négatifs (...) Il y a des choses qu'on doit garder pour soi et ne partager que le positif. On doit se garder un petit jardin secret. “ Cette expérience de la solitude fait que nous ne savons rien, ou très peu. Le peu que nous savons, nous le tenons alors directement de ces personnes, quand elles nous font assez confiance pour nous en parler.

Confiance ?

Elles nous font confiance si nous nous engageons à leurs côtés. Et nous le faisons afin qu'en accord avec chacune d'entre elles, personne ne tente de penser, d'agir ou de parler à leur place... et surtout pas nous. Il nous est apparu que seules les personnes concernées peuvent dire aux autres ce qu'elles ressentent et ce dont elles ont besoin. Et ces autres, sont-ils en capacité d'entendre ? Les uns et les autres, nous sommes pris comme dans un maelstrom, un mouvement d'agitation intense qui entraîne irrésistiblement tout un groupe humain dans les émotions extrêmes, amour et haine et toutes leurs nuances, emprise, autorité, maîtrise, contrôle autant qu'abandon, démission, résignation... L'évocation du diagnostic de maladie d'Alzheimer au sein d'un groupe est comme une déclaration de guerre. Nous proposons d'être les éventuels médiateurs, les „ casques bleus “ ; nous nous efforçons de pacifier les relations entre ces personnes concernées et leur entourage familial et professionnel.

S'il y a des frontières, elles nous séparent et elles nous protègent.

Mais nous savons que nous pouvons les franchir, et nous rencontrer.

C'est exactement ce que nous avons voulu faire avec cette „ Rencontre sans frontières – Begegnung ohne Grenzen “ !



**Danièle Nahoum-Sokolowski**

*Présidente de « France Alzheimer Vaucluse »*



### FABIENNE PIEL

*Membre du Conseil d'administration de France Alzheimer Vaucluse - Auteur du livre « J'ai peur d'oublier »*

Chers citoyens,

Ce projet a montré que nous, personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, nous pouvons participer à la vie „ normale “. Tout le monde s'est senti en sécurité et libre en même temps. On a pu montrer nos handicaps liés à la maladie, et en parler ouvertement. Nous avons eu le sentiment d'être respectés, sans préjudice. Nous nous sommes sentis égaux et non pas inférieurs.

En raison de la maladie, nous sommes devenus vulnérables. Nous avons besoin de votre confiance. Comme vous, nous avons aussi besoin de certaines conditions dans la vie quotidienne afin que nous puissions garder notre dignité.

- Il est important que nous, personnes malades, prenions nos décisions nous-mêmes.
- Il est important de donner à la personne malade le temps nécessaire de prendre ses décisions.
- Le facteur TEMPS est devenu essentiel pour nous. Nous avons besoin qu'on accepte notre propre rythme pour que nous puissions en pleine conscience réaliser nos projets.
- Malheureusement la société nous oblige à un autre rythme.
- La personne malade veut et doit décider elle-même pour sa vie.
- La personne malade ne veut pas qu'on décide à sa place. Si on décide à sa place, on ne l'aide pas.
- Au contraire, on l'enferme dans sa maladie et dans sa dépendance.
- Vous-même, avez-vous envie qu'on décide à votre place ?
- Nous, les personnes affectées, nous ressentons à quel moment nous avons besoin de votre soutien et de votre accompagnement.
- Nous sommes capables de dire « oui » ou « non » à vos propositions de soutien et d'aide.
- Personne ne peut penser ou sentir à la place de l'autre.
- Il est important pour nous de garder le droit de réaliser nos souhaits et d'y trouver du plaisir.
- Il est important pour nous d'avoir la liberté d'interrompre des projets au moment où la maladie ne permet plus de les poursuivre, sans pour autant être jugé incapable.
- Nous avons besoin de votre confiance sinon nous avons honte et peur.
- Je pense que chacun a ses propres rêves.
- Alors, où est la différence entre vous et nous ?

Nous, personnes malades, avons besoin de votre compréhension.

Aidez-nous à enlever les barrières et à ouvrir les frontières afin que nous puissions nous rencontrer.



**Fabienne Piel**

*Membre du Conseil d'administration de FAV  
Auteur du livre « J'ai peur d'oublier »*



DE LA PART DE PROFESSEUR ALEXANDER KURZ

Médecin chef en psychiatrie et psychothérapie

8 décembre 2011

Lettre adressée à « Alzheimer Gesellschaft München »

De la part de Professeur Alexander Kurz
Médecin chef en psychiatrie et psychothérapie

« Rencontre sans frontières – Begegnung ohne Grenzen »
Avis sur la demande de subvention

Chers collègues,

Les éléments importants pour la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade précoce sont de conserver leurs capacités fonctionnelles, leur mode de vie, leur participation aux activités, leur bien-être émotionnel mais aussi de maintenir les liens sociaux.

Pour soigner la maladie, les médicaments sont nécessaires parce qu'ils aident à ralentir l'évolution des symptômes et qu'ils aident à maintenir les capacités. Toutefois, la thérapie pharmaceutique doit s'accompagner de mesures psychosociales.

L'engagement politique pour améliorer les soins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est plus développé chez notre « voisine », la France, que chez nous.

Dans le cadre du « Plan Alzheimer », ce plan qui a été mis en place pendant le mandat présidentiel de Nicolas Sarkozy, se sont créées différentes structures „pilotes“ pour expérimenter diverses façons d'accompagner les personnes concernées et leurs proches.

L'initiative de l'association France Alzheimer Vaucluse va dans ce sens. Un voyage vers cette ville des bords du Rhône va permettre d'offrir une stimulation importante aux personnes malades pour pouvoir vaincre la maladie au stade précoce et va permettre aussi de promouvoir une solidarité mutuelle. Dans le cadre de ce voyage les patients vont retrouver, partiellement, la « normalité » de vie, cette normalité qui est si importante.

Avec les meilleurs vœux pour la réussite de votre projet,

Cordialement
Professeur Alexander Kurz





Alzheimer Info 3/12

Apprendre en compagnie d'un autre pays  
Un échange franco-allemand

« Rencontre sans frontières - Begegnung ohne Grenzen »

Partir à plusieurs et avec son partenaire en vacances, un souhait souvent exprimé dans le groupe « Alzheimer au milieu de la vie ». Ce groupe est destiné aux personnes jeunes (moins de 65 ans) au stade précoce de la maladie. Comme la plupart des offres de vacances sont destinées aux familles et aux personnes malades au stade avancé de la maladie, nous avons voulu développer une nouvelle offre avec ce groupe.

Un contact régulier a été mis sur pied depuis 3 ans avec les professionnels de l'association Alzheimer du Pontet près d'Avignon (France Alzheimer Vaucluse) dans le sud de la France. Cette association accompagne également des personnes malades « jeunes » au stade précoce de la maladie d'Alzheimer. Et une idée a émergé: mettre en lien des personnes concernées.

Une année de préparation a été nécessaire pour que le voyage se concrétise en mai 2012. Sept personnes malades avec leurs partenaires et trois accompagnateurs de «Alzheimer Gesellschaft München» sont partis en avion, direction la Provence. Grâce à la préparation minutieuse des collègues français et au programme varié la semaine a passé très rapidement. A l'arrivée, le Consulat d'Allemagne nous a reçu à Marseille. Des visites, des préparations de repas tous ensemble, la découverte des bureaux de France Alzheimer Vaucluse et de son accueil de jour : voilà un aperçu du programme. Sans compter des soirées conviviales et musicales « franco-allemandes » qui ont généré joie de vivre, soulagement et repos.

Mais il y eut un évènement extraordinaire : la promenade avec les ânes, des ânes « thérapeutes » qui ont pu être tenus à la bride successivement par les personnes malades car les ânes ne se butent pas, ils sont coopératifs. Communiquer avec les animaux par le toucher et par le geste en tenant la bride a présenté quelque chose d'important. Les personnes malades et les ânes ont évolué au même rythme et se sont emboîté le pas. « Je suis heureux » a dit une personne concernée.

Les proches ont eu à nouveau la possibilité de découvrir l'énergie et les capacités de leurs partenaires. Dans le même temps, les contacts et les discussions avec d'autres personnes leur ont donné de la force et du courage. Chaque participant a apprécié la façon d'être avec l'autre, d'une manière confiante. Chacun pouvait montrer ses compétences et les utiliser. Pour tous les participants, le voyage a été un enrichissement à tout niveau. Ressenti comme un évènement positif. L'échange professionnel entre les deux associations fut une belle réussite. C'est ainsi que le projet a pu se réaliser grâce aux impulsions fournies des deux côtés. Les difficultés de compréhension ont été dépassées grâce à la connaissance de la langue étrangère des personnes responsables, de certains bénévoles et de quelques participants.

Le financement du voyage a été surtout assumé par le « Glücksspirale », par le Rotary Club et par une partie d'autofinancement de chaque participant. Le voyage n'aurait pas été possible sans l'engagement bénévole des collègues français, sans les autres personnes bénévoles et les nombreux sponsors. La visite « d'échange » est en préparation pour l'année prochaine.

Tobias Bartschinski



Le Dauphiné Libéré

Lundi 21 mai 2012 page 9

## GRAND AVIGNON

### LE PONTET

## La maison Alzheimer accueille des familles allemandes

L'apéritif dinatoire qui a eu lieu à la maison d'Alzheimer "Jean Touraille" avait un petit air de vacances Franco Allemande samedi.

La directrice de la maison, Marie Berthet, la présidente de l'association France Alzheimer, Danièle Nahoum, et la conseillère conjugale et familiale, avaient tout mis en place pour recevoir leurs homologues de Munich.

Sept couples, dont l'un est atteint de la maladie, trois accompagnateurs et un voyage dans le Vaucluse comme une récompense suprême pour celui qui souffre comme pour celui qui encadre sa souffrance au quotidien.

Durant une semaine, ils ont pu visiter les alentours, aller à un concert, partager un repas qu'ils ont préparé en commun et finir dans le jardin en écou-

tant du jazz, faire le marché Provençal et enfin venir rencontrer cette toute nouvelle maison d'accueil de jour où les malades trouvent une écoute et un apaisement.

Cet échange donnera lieu à un retour dans le sens inverse pour les Français l'année prochaine. Le groupe offre un cadre rassurant pour le couple et lui permet de communiquer sur d'autres sujets. C'est aussi démontrer que la maladie ne doit pas être un frein à la vie sociale.

Cette expérience a été encourageante pour les deux parties qui ont pu confronter leurs expériences et s'enrichir des différentes approches de leur travail pour les bénévoles et les professionnels, et qui a permis aux vacanciers de faire une pause dans un quotidien souvent lourd et pesant. □



La présidente de France Alzheimer à gauche, la secrétaire Michèle Sans, Marie Berthet directrice et Lisa Junglas conseillère conjugale et familiale avec les Allemands.

Mercredi 16 Mai 2012  
www.laprovence.com

## L'ISLE-SUR-LA-SORGUE

### ALZHEIMER

## Des vacances, comme tout le monde, pour les malades

Elle a les larmes aux yeux cette dame quand elle avoue "depuis que mon mari est malade, tout est devenu tellement lourd et compliqué. Je n'ai plus la force d'organiser quoi que ce soit, ni de partir en vacances". Alors, cette dame, lorsque les deux associations conjointes France Alzheimer Vaucluse et Alzheimer Gesellschaft, son homologue munichois, lui ont proposé de venir passer une semaine en Provence, elle était folle de joie. Et c'est ainsi que 7 couples et 4 accompagnateurs vivent actuellement cette belle aventure grâce à ce projet pilote, absolument unique en Europe. Comme l'expliquent Danièle Nahoum, la présidente



C'est un projet pilote, une expérience unique que vivent ces 7 couples et leurs 4 accompagnateurs en vacances en Provence. Logés au mas Saint Damien, route d'Apt à L'Isle, ils vivent comme tout le monde "malgré Alzheimer".

/PHOTO C.C.



## REMERCIEMENTS

Nous remercions pour le soutien financier et pour l'engagement des bénévoles :

- Sponsor : « Glücksspirale »
- Rotary Club de « Les Baux de Provence » (France) et Rotary Club de « Bernau » (Allemagne)
- Les sponsors anonymes
- Liliane Touraille (fondatrice de FAV) et le Docteur Bernard Senet (co-fondateur de FAV) pour leur présence
- Alzheimer Gesellschaft München e.V.
- “Les Musicales du Lubéron” pour les billets de concert
- L'engagement bénévole des personnes professionnelles et bénévoles
- Carmen Huber pour le travail graphique du programme
- Hannelore De Paolis pour présence, accompagnement et traduction
- Joseph, Tania et Nanna Kraus pour la traduction en anglais
- Joël Fauquet pour la visite d'Avignon
- Christian Ducroquet pour l'aide à l'organisation sur place
- Fabienne Piel pour l'organisation de la randonnée avec les deux ânes « Pompom » et « Moustache » (Blog : [fripounette84500.skyrock.com](http://fripounette84500.skyrock.com))
- Christine Rùth pour la fabrication des cadeaux de bienvenue
- Carolyn Ware et Dominique Demarais (respectivement propriétaire du Mas Saint Damien et employée)
- Wilhelm Junglas pour le traitement des textes
- Danièle Nahoum et Marie Berthet pour la visite des bureaux de FAV et de l'accueil thérapeutique du jour « Maison Jean Touraille »
- Le consulat d'Allemagne » pour l'accueil chaleureux  
En souvenir de Madame Irene Hinrichsen, (consul général, décédée en mars 2012)
- André Chiron et les musiciens du « Mistral Jazz Band »
- Michèle Sans et Martine Ruiz pour la préparation de la soupe au pistou
- Chantal Lemaire pour les interviews
- Tania Kraus pour les mouvements corporels « sous les pins »
- Docteur Henri Nachar pour sa permanence médicale
- Les membres du conseil d'administration de FAV et MJT pour leur présence
- Les adhérents de FAV pour leur soutien
- La presse locale pour les divers articles
- Annette Dumas (Alzheimer Europe) pour son soutien ([www.alzheimer-europe.org](http://www.alzheimer-europe.org) / article dans Newsletters 2012-06)
- La société APP Marketing Alexander & Pusch
- L'équipe de AGM pour son soutien





INDEX

*Registres des personnes professionnelles, noms et fonction*



**Alzheimer Gesellschaft München e.V.**

Bianca Broda  
Dipl. Sozialpädagogin  
Service pour les aidants familiaux, projets thérapeutiques



Brigitte Fieger  
Gestion administrative  
Comptabilité, travail de projet



Tobias Bartschinski  
Dipl. Sozialpädagoge  
Service pour personnes malades au stade précoce



**France Alzheimer Vaucluse**

Marie Berthet  
Directrice de l'accueil thérapeutique de jour « Maison Jean Touraille »,  
« Atelier de la Memoire » pour personnes malades, musicothérapeute



Lisa Junglas  
Conseillère Conjugale et Familiale  
« Alzheimer Ecoute » pour personnes malades et leurs familles



Tania Kraus  
Praticienne en méthode « Feldenkrais », danseuse, kinésithérapeute  
« Atelier de mouvement » pour personnes malades



Danièle Nahoum-Sokolowski  
Psychologue  
Présidente de FAV, psychologue à l'accueil thérapeutique de jour « Maison Jean Touraille »



Michèle Sans  
Coordination, accueil



Docteur Bernard Senet  
Médecin généraliste  
Président de l'accueil thérapeutique de jour « Maison Jean Touraille », co-fondateur de FAV

Aidez-nous,  
pour que la confiance se substitue au désespoir !

**Merci de bien vouloir verser votre contribution financière à**  
**Alzheimer Gesellschaft München e.V.**

Stadtsparkasse München  
BLZ 701 500 00

Konto Nummer 68 193 101

IBAN: DE22 7015 0000 0068 1931 01

BIC: SSKMDEMM

**France Alzheimer Vaucluse**

Crédit Mutuel Avignon

Banque: 10278

N° compte: 00046904901

IBAN: FR76 1027 8089 6900 0469 0490 165

BIC: CMCIFR2A



Alzheimer  
Gesellschaft  
München

Mit neuer  
Zuversicht!

**Alzheimer Gesellschaft München e.V.**

Josephsburgstraße 92

81673 München

Telefon (089) 475185

Fax (089) 4702979

info@agm-online.de

www.agm-online.de



ASSOCIATION  
FRANCE ALZHEIMER  
**VAUCLUSE**

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

**France Alzheimer Vaucluse**

615 Chemin des Petits Rougiers

84 130 Le Pontet

Telefon (0033) 4 32 74 14 74

Fax (0033) 4 32 74 20 63

vauclusealzheimer@gmail.com

www.francealzheimer-vaucluse.org