

RAPPORT D'ACTIVITE 2024

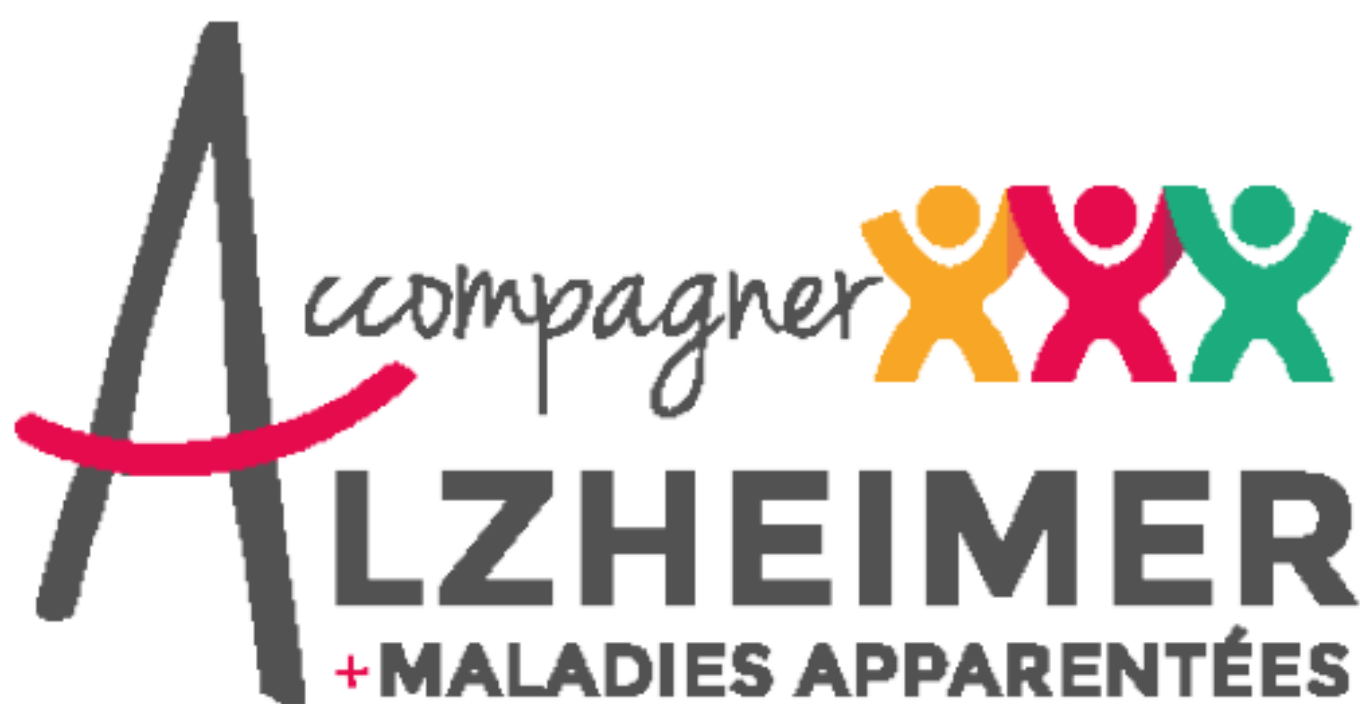


TABLE DES MATIERES

S'ADAPTER ET CONTINUER A DEFENDRE LES VALEURS DE L'ASSOCIATION POUR UNE MEILLEURE RECONNAISSANCE ET UNE REELLE PRISE EN CONSIDERATION DES PERSONNES MALADES ET DE LEUR ENTOURAGE.	2
I. NOS ACTIVITÉS	3
1. LA SENSIBILISATION ET L'INFORMATION	4
A. GUIDANCE	4
B. MÉDIAS	4
C. ACTEUR EN PROMOTION DE LA SANTÉ EN RÉGION BRUXELLES-CAPITALE	5
D. ÉCHANGES RÉSEAUX	6
E. NOS ACTIONS AU SEIN DE L'ÉCOSYSTÈME DU DOMICILE DE PARTENAMUT	8
F. L'ENTRÉE DE L'ASBL À LA FONDATION D'UTILITÉ PUBLIQUE BE-SOURCE	8
G. UN NOUVEAU PARTENARIAT AVEC CERA	9
H. PARTICIPATION AU CONSORTIUM ITAV « IT TAKES A VILLAGE »	9
I. PARTICIPATION AU PROJET DES PRESCRIPTIONS MUSÉALES DE LA VILLE DE BRUXELLES	9
J. NAISSANCE DU PROJET « ALZHEIMER, ART ET CULTURE »	10
K. NOTRE ÉVÉNEMENT DU 21 SEPTEMBRE	10
L. LES NOMBREUSES SOLLICITATIONS AUXQUELLES NOUS AVONS RÉPONDU	10
2. LES ACTIVITÉS DE SOUTIEN ET DE RÉPIT	13
A. LES ACTIVITÉS POUR LES AIDÉS ET LES ACTIVITÉS COMMUNES (AIDANTS ET AIDÉS)	13
B. LES ACTIVITÉS POUR LES AIDANTS	14
3. ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE DANS LE CADRE DU PROTOCOLE 3	16
4. FORMATIONS ET CONFÉRENCES	17
A. LES FORMATIONS ET LES CONFÉRENCES DONNÉES EN 2024	17
B. LES PARTAGES D'EXPERTISES ET LES CONFÉRENCES DANS LE CADRE DU RÉSEAU 107 BRUXELLOIS	18
C. PARTICIPATION À DES COLLOQUES OU ÉVÉNEMENTS	19
5. ACTIONS À DESTINATION DES POUVOIRS PUBLICS ET DES POLITIQUES	20
6. LES ACTIONS DE RÉCOLTE DE DONS	22
A. EVÈNEMENT ORGANISÉ PAR LE ROTARY CLUB DE GENVAL	22
B. COMPÉTITION AU GOLF DES TROIS FONTAINES	22
C. TOURNOI DE PÉTANQUES NOCTURNE	22
II. PARTENARIATS	23
III. GRH DE L'ASBL AU 31.12.2024	24
1. LES MEMBRES DU CA	24
2. L'ÉQUIPE	24
3. LES INDÉPENDANTS	25
4. LES BÉNÉVOLES	26
5. LES MEMBRES DU COMITÉ SCIENTIFIQUE	26

S'ADAPTER ET CONTINUER A DEFENDRE LES VALEURS DE L'ASSOCIATION POUR UNE MEILLEURE RECONNAISSANCE ET UNE REELLE PRISE EN CONSIDERATION DES PERSONNES MALADES ET DE LEUR ENTOURAGE.

L'adaptabilité est sans doute la qualité la plus importante à mobiliser pour travailler dans notre secteur d'activité.

En effet, les changements et les grandes réformes auxquels nous nous préparions en 2024 n'ont pas eu lieu ! Le protocole 3, qui concentre aujourd'hui 70% du travail de l'asbl et dont la fin était prévue pour le 31 décembre 2024, est finalement reconduit pour une période d'au moins 6 mois.

La promotion santé, dont l'asbl avait été écartée en 2023, est revenue dans le périmètre de l'asbl dans le courant de l'année 2024, sans toutefois nous octroyer les moyens nécessaires pour développer cet axe, pourtant transversal à l'ensemble de nos actions.

Les soins de santé intégrés et son lot de modifications structurelles n'ont pas encore impacté l'asbl. Mais, dans ce cadre, nos échanges avec la Wallonie, qui concentre 50% de nos bénéficiaires, nous ont montré combien le chemin reste long à parcourir pour espérer obtenir une reconnaissance du travail réalisé, sans parler de soutien financier, inexistant dans cette partie du territoire.

Comme d'habitude, face à un contexte mouvant, nous avons donc revu nos actions et nos priorités, en gardant toujours à l'esprit que c'est pour les personnes malades et leurs familles que nous œuvrons au quotidien.

2024 c'est une année où, à équipe constante, l'impact de nos actions a explosé par rapport à 2023

- ★ 20% d'appels téléphoniques en plus, soit 1.166 appels reçus sur l'année ;
- ★ 25% de bénéficiaires supplémentaires, soit 757 nouveaux usagers ;
- ★ 25% en plus de nouvelles familles accompagnées via le protocole 3, permettant ainsi à 216 nouvelles familles de bénéficier d'un accompagnement à domicile, 792 depuis avril 2019.

Dans ce contexte où nous nous devons de répondre à tous avec la même exigence de qualité, nous avons continué à développer des partenariats, à monter des projets et à faire entendre la spécificité des ressources à activer pour faire face aux demandes des personnes malades et de leurs aidants.

En interne, 2024 a connu un changement important avec la fin du mandat de Philippe Meeus, qui endossait depuis 6 ans, avec beaucoup d'humanisme et de convictions, la présidence de l'asbl. En juin dernier, il a passé la main à Karin Van Loon, qui a accepté le défi avec enthousiasme.

Il reste néanmoins actif et continue -entre autres- à animer des groupes de parole et à nous représenter dans les démarches de création d'une structure coupole nationale pour Alzheimer Belgique. Nous lui souhaitons bonne continuation dans ses multiples projets.

I. NOS ACTIVITÉS

*** Les personnes malades et leurs proches

Nos interventions ont pour objectif d'informer et de répondre aux questions sur la maladie et ses répercussions dans la vie quotidienne. Nous apportons des éléments de connaissance, de compréhension ainsi que des informations pratiques et des solutions concrètes. Nous insistons auprès des aidants-proches sur l'importance de se préserver et d'accepter de se faire aider.

*** Les professionnels en contact avec des personnes présentant des troubles cognitifs

Afin de promouvoir une certaine philosophie d'accompagnement et pouvoir ensuite s'appuyer sur un réseau compétent, nous agissons, notamment via des formations, des supervisions et des échanges de pratique, auprès de nombreux professionnels qui sont amenés à être en relation, régulièrement ou ponctuellement, avec des personnes présentant des troubles cognitifs.

Nous menons des actions de développement communautaire en favorisant les échanges et la mise en commun de réseaux entre professionnels afin de responsabiliser chacun sur son rôle de relais auprès des familles.

*** Le grand public

La maladie d'Alzheimer est une maladie qui fait peur. Les familles qui y sont confrontées se retrouvent souvent seules après l'annonce du diagnostic et ne savent pas vers qui se tourner. Informer et sensibiliser pour changer le regard et générer des solidarités, créer ou maintenir du lien et une vie sociale, ont une importance primordiale dans le maintien de la qualité de vie des familles.

*** Les responsables politiques et les acteurs sociaux

Nous participons à des groupes de réflexion et nous formons les acteurs de terrain. Nous rencontrons et alertons les responsables politiques et les pouvoirs publics sur les besoins des personnes malades et de leur entourage.

1. La sensibilisation et l'information



A. Guidance

89% des appels reçus concernent des demandes d'information et de soutien, qui se concrétisent très souvent par l'intervention d'un professionnel (entretien individuel, accompagnement à domicile, inscription aux activités organisées par l'asbl ou relais vers une structure adaptée à la situation).

Comme les années précédentes, l'asbl est accessible du lundi au vendredi de 9h à 16h, à l'exception du mardi où l'asbl est accessible uniquement l'après-midi.

La ligne téléphonique est répartie entre chaque salariée.

Sur un total de 1166 appels, l'asbl a répondu à 1034 appels qui concernaient directement la situation d'une famille (703 familles et 331 professionnels). Concernant les familles, nous avons enregistré une augmentation de 27% d'appels, ce qui est particulièrement important.

En ce qui concerne les e-mails, 288 e-mails de familles pour des demandes d'informations ont été reçus via l'adresse du secrétariat, ce qui représente une augmentation de 68% par rapport à l'année dernière, ce qui est énorme.

B. Médias

★ Le site web (www.aalz.be)

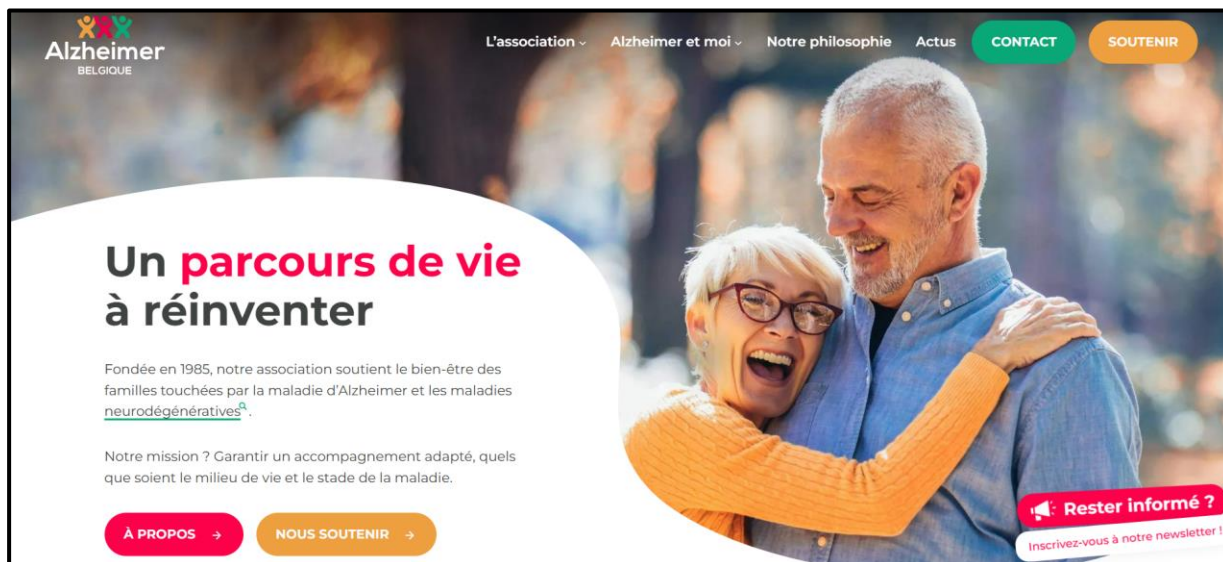
Notre site web a connu des moments difficiles avec des attaques incessantes de « hacking », qui l'ont rendu fréquemment inaccessible sur le second semestre.

Il s'est avéré qu'il présentait trop de failles de sécurité, impossibles à résoudre sur le long terme.

Il a donc été décidé d'en bâtir un nouveau, en reprenant les éléments du précédent site, même s'il datait seulement de fin 2021.

En cherchant un nouveau développeur, notre route a croisé celle d'Octopix, que nous ne remercierons jamais assez pour l'incroyable travail qu'ils ont réalisé. Ils ont compris très rapidement notre philosophie et notre manière de travailler. En quelques mois, ils ont élaboré un nouveau site performant, en apportant une réelle plus-value au niveau du design et de la navigation sur le site.

Ces difficultés rencontrées au niveau du site internet ont reporté le lancement de notre newsletter, qui sera donc inaugurée en 2025.



★ Facebook (Alzheimer Belgique asbl)

Notre page Facebook reste un moyen de communication très accessible tant pour les familles que pour les professionnels. Nous rédigeons en moyenne 2 publications par semaine : actualité, relais d'information, événements.

Fin 2024, nous comptabilisons 3000 abonnés à notre page, ce qui représente une augmentation de 7% par rapport à 2023 !

★ Emissions télé et Articles de presse

- Nous avons effectué une demande de droit de réponse à Plus Magazine, qui avait consacré un article sur « *Démence, ils n'ont plus de frein* », sur lequel nous avons souhaité réagir. Un complément d'information a été diffusé en avril.
- Un communiqué de presse a été réalisé lors de la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer qui a été relayé par Sudinfo le 23/09 sous le titre « *Maladie d'Alzheimer : comment obtenir de l'aide pour le maintien à domicile de la personne malade* ».
- Participation à un débat interactif consacré à la maladie d'Alzheimer, le mardi 22 octobre dans « *Le monde en direct* », présentée par Hélène Maquet sur La Première.
- Invitation sur le plateau de l'émission « *AUTREMENT* » le 3 décembre 2024, pour parler du projet des prescriptions muséales.

C. Acteur en promotion de la santé en région Bruxelles-Capitale

N'étant plus reconnu comme acteur en promotion santé dans le nouveau plan, nous avons rentré une demande en « initiatives Promotion de la santé » et l'administration nous a octroyé 30.000 euros.

Ce subside a couvert nos actions de sensibilisation et d'information via les médias et le site internet ainsi que nos actions de construction et de mobilisation du réseau.

Ces actions étaient transversales aux activités menées par l'association et dépassent le champ de la promotion santé ; elles sont intégrées dans les points Medias et Echanges réseaux de ce rapport.

Au-delà de l'accompagnement des familles confrontées à la maladie, il est essentiel pour nous d'agir au niveau des représentations et compétences de chaque citoyen et professionnel pour permettre une accessibilité à l'aide et aux soins adaptés et favoriser une inclusion des personnes malades et de leurs aidants. C'est dans ce cadre que nous organisons des conférences, des rencontres et groupe de travail pour informer, sensibiliser et accompagner dans le développement d'offres adaptées à notre public.

Nous participons aussi aux différents dispositifs lancés par Brusano, dont le Conseil de l'Action Régional, dans le cadre du Plan Social Santé Intégré (PSSI) bruxellois afin de sensibiliser les institutions et acteurs aux besoins spécifiques de notre public. Nous avons d'ailleurs sollicité une réunion au mois d'août avec les différents coordinateurs des bassins pour définir les collaborations possibles. C'est dans ce contexte que nous avons participé à la journée porte ouverte du bassin Sud-Est le 3 décembre.

L'asbl reste membre de la Fédération Bruxelloise de Promotion de la Santé.

D. Échanges réseaux

Les échanges et rencontres avec le réseau sont indispensables pour répondre aux multiples demandes et aux situations complexes que nous rencontrons mais aussi pour communiquer sur nos actions et projets. Certains entrent dans le cadre de nos actions en promotion santé pour sensibiliser les différents services à l'accompagnement spécifique des personnes concernées par la maladie, d'autres nous permettent d'affiner nos connaissances quant aux différentes solutions d'accompagnement, structures et services existants ou nous permettent d'améliorer les collaborations au service des familles.

Que ce soit à Bruxelles ou en Wallonie, nous continuons à interpeller et travailler de manière régulière avec d'autres asbl, dont les actions sont complémentaires à celles que nous menons : le Collectif Auguste et les Autres, Baluchon Alzheimer, Infor-Homes, Senoah, l'asbl aidants-proches, Télésecours, Broes d'Expertise Centrum Dementie, la Ligue des Usagers des Services de Santé, le réseau SAM, le forum des membres de Brusano, le CLPS du Brabant Wallon, le SISD, les centres de coordination du Brabant Wallon, la LBFSM et bien d'autres.

Depuis cette année, nous collaborons également avec différentes associations qui accompagnent des maladies chroniques et nous nous mobilisons avec elles pour mener un travail de réflexion sur le case-management spécifique. Il s'agit de la Ligue Belge de La Sclérose en Plaque (SEP), l'Association Parkinson, la Ligue Huntington.

Dans les nouveaux contacts avec le réseau, voici ceux que nous avons pu rencontrer dans le cadre d'un échange bilatéral ou dans le cadre d'un événement :

★ Bruxelles

- Participation le 27 janvier à la conférence sur la maladie à Corps de Lewy, notamment pour faire connaissance avec la toute nouvelle association à l'origine de cette conférence ;
- Le 8 février, nous avons organisé une réunion virtuelle en présence de neurologues et gériatres des différents hôpitaux de la région bruxelloise, dont certains de notre comité scientifique, afin d'avoir leur regard sur les actions de notre association, leurs complémentarités avec celles des structures

hospitalières afin de mieux collaborer pour améliorer le soutien aux personnes malades et à leurs aidants ;

- Rencontre le 27 février, dans leurs locaux, de la direction du centre de jour « Soleil d'Automne », et d'un membre du CA de l'association Senior Service située à Anderlecht. Différents temps d'échanges ont été programmés pour définir le partenariat et les actions qui seront menées en 2025 : formations et groupes de soutien pour les aidants, activités parallèles pour les personnes malades, accompagnement des professionnels du centre de soins de jour et formation des chauffeurs et permanence. Ces actions seront menées en étroite collaboration avec la commune et le CPAS d'Anderlecht ;
- Le 10 avril, rencontre avec le Président de la Ligue Huntington concernant nos projets respectifs et l'avenir de nos dispositifs de case manager.
- Le 11 avril, participation à une matinée de travail avec l'asbl Vice-Versa Habitat, dans les murs d'une maison qui pourrait accueillir leur projet d'un habitat résidentiel alternatif aux MRS. S'en est suivi des temps de réflexion avec l'asbl pour les accompagner dans la construction de leur projet et la rencontre des besoins des familles concernées par la maladie. Un temps d'échange avec les partenaires et des familles sensibilisées par le projet a eu lieu le 3 octobre ;
- Le 5 juillet, rencontre avec l'asbl Cette Famille, désireuse de proposer un habitat alternatif à destination de notre public.

★ Wallonie

- Une 1^{ère} rencontre a été organisée le 2 février à Naninne avec le directeur de la Ligue de la sclérose en plaques afin d'échanger sur nos pratiques de terrain, nos outils et le case manager spécifique ;
- Charlyne Caro, responsable de la structure « Centre Aînés » proposant des formations et des accompagnements à domicile ;
- Céline Jacob, professionnelle « Handicontact » pour la ville Nivelles ;
- Charlotte Lecart, responsable de l'association « La Camomille » à Liège, proposant un accompagnement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade débutant pour expliquer l'importance de mettre en place un accompagnement le plus tôt possible ;
- Le 4 avril, rencontre en visio du Dr Meyer du centre de Mémoire de Liège et réunion au CHU de Liège le 5 juillet avec le Dr Meyer et ses équipes.
- Participation aux concertations du CLPS du Brabant Wallon pour le groupe « Personnes âgées » : les 4/05 et 17/10.

★ Rencontres autour de la thématique du case-management spécifique

- Collaboration dans les réflexions avec les associations francophones mobilisées par l'INAMI : La Ligue Belge de la Sclérose en Plaque (LSEP), l'Association Parkinson et la Ligue Huntington. Trois rencontres : le 19/03 en visio, le 20/06 à Naninne et le 5/12 à Naninne.
- Groupe de travail Alzheimer Belgique autour de la thématique de l'accompagnement en tant que Case-manager : rencontres en visio les 23/05 et 11/10.

E. Nos actions au sein de l'écosystème du domicile de Partenamut

2024 a été l'année au cours de laquelle il a fallu repenser notre partenariat avec Partenamut. La convention de 3 ans étant arrivée à son terme, Partenamut nous a demandé de réfléchir aux actions que nous pourrions mettre en place, avec l'idée d'être financé à la prestation et non plus de manière structurelle. Au vu des dossiers en cours, comme les soins psychologiques de 1^{ère} ligne qui prennent de l'ampleur, il n'a pas semblé raisonnable de développer une offre complémentaire adressée seuls aux affiliés de Partenamut, ce qui est en contradiction avec la philosophie et les valeurs de l'asbl.

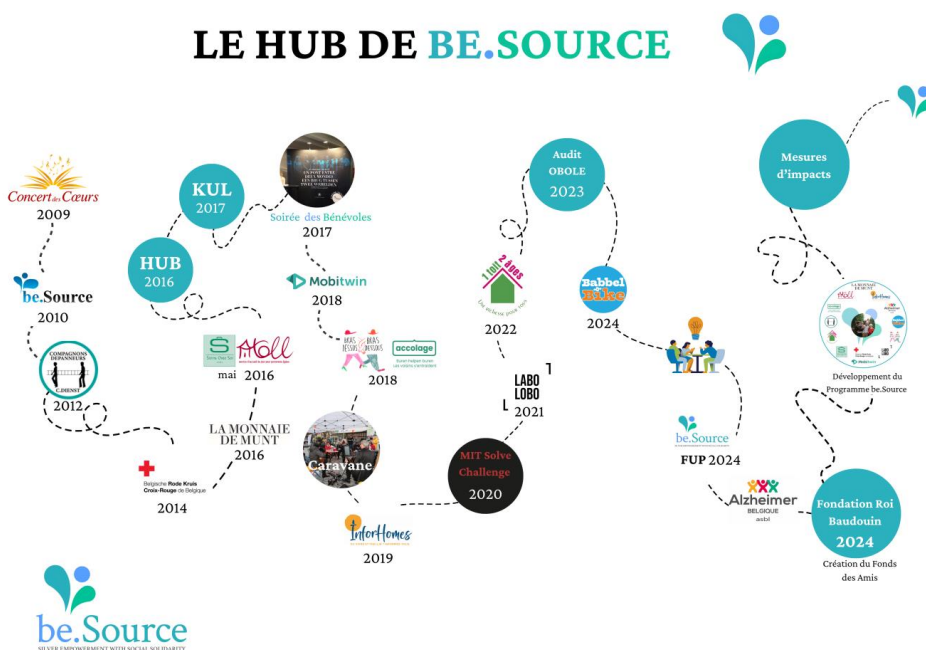
2024 a donc marqué la fin de notre partenariat avec Partenamut et nous ne sommes donc plus actifs au sein de leur écosystème.

F. L'entrée de l'asbl à la fondation d'utilité publique be-Source

En septembre, nous avons rejoint la fondation be.Source et nous faisons désormais partie de son HUB pour développer ensemble de nouvelles solutions afin d'améliorer les conditions de vie des seniors démunis. La fondation be.Source, qui a vu le jour en 2010, a pour priorité de "soutenir et fédérer les actions pour améliorer les conditions de vie des seniors fragilisés."

Nous étions déjà en relation avec une grande partie des partenaires de be.Source mais notre entrée dans cette fondation nous a permis d'augmenter nos synergies avec ces partenaires, d'entrer en contact avec de nouveaux partenaires et de faire bénéficier aux familles que nous accompagnons de certains programmes spécifiques.

A titre d'exemple, nous avons déjà pu offrir des invitations à des concerts en journée grâce au programme social, « un pont entre deux mondes » de La Monnaie.



G. Un nouveau partenariat avec CERA

Nous avons été contactés par la coopérative CERA, qui, à l'instar de ce qui se fait en Flandres, souhaite mettre en avant le sujet des maladies neurodégénératives et envisage des actions concrètes à mener en 2024 mais aussi dans les années à venir.

Pour 2024, en partenariat avec le Bien Vieillir, un appel à projet a été lancé afin de mobiliser des acteurs à accueillir, au sein de leurs activités tout public, des personnes avec une maladie neurodégénérative.

Nous avons été associés au lancement de cet appel à projet, avons fait partie du jury et de la sélection des candidats et nous avons également répondu aux questions des lauréats pour la concrétisation de leurs projets.

C'est dans le cadre de ce partenariat que nous avons également été sollicité par l'asbl AGRI Innovation, qui a souhaité échanger à propos de leur projet d'accueil à la ferme de personnes confrontées à une maladie de type Alzheimer.

Des projets plus nombreux et plus ambitieux sont prévus pour 2025, avec notamment notre participation à une campagne « Musique et Alzheimer ». Nous avons déjà initié cette campagne en 2024 avec une séance photo et une rencontre avec la journaliste de presse écrite Jehanne BERGE pour un article à paraître dans la revue du CERA en 2025.

H. Participation au consortium ITAV « It Takes A Village »

Cette participation s'inscrit dans le contexte des réformes initiées par Iriscare en vue d'amener Le secteur des maisons de repos (MR) et des maisons de repos et de soins (MRS) vers un changement de culture tourné vers le bien-être des aînés.

Nous avons été ainsi contactés par la Fondation Roi Baudouin afin de participer à l'accompagnement des MRS maisons désireuse d'entrer dans le parcours spécifique appelé « impliquer dans la vie de la maison des personnes atteintes de troubles cognitifs ».

Plusieurs MRS se sont manifestées pour bénéficier de ce parcours, qui a été initié au courant du 2^{ème} semestre 2024 (nous avons animé deux interventions les 12 et 26 septembre) et va se prolonger en 2025.

Dans ce cadre, nous avons participé à différentes journées d'études organisées par la Fondation Roi Baudouin et avons également animé trois ateliers sur la diversité des aidants proches le 27 novembre.

I. Participation au projet des prescriptions muséales de la Ville de Bruxelles

En 2024, nous avons signé avec la Ville de Bruxelles la convention pour devenir prescripteur dans le cadre du projet pilote Culture et Santé des « Prescriptions muséales ».

Il s'agit de l'adaptation d'un projet venant du Canada. Pendant 3 ans, le Département de la Culture de la Ville de Bruxelles et le Service de Psychiatrie du CHU Brugmann ont travaillé étroitement pour proposer un projet de qualité, adapté aux besoins des patients. Au départ, 5 musées de la Ville de Bruxelles participaient au projet avec 33 médecins prescripteurs. En 2024, le projet est entré dans une nouvelle phase : plus de 18 structures médicales (hôpital, centre de santé mentale, maison médicale, planning familial, etc.) et 13 musées de la Ville de Bruxelles vont se joindre au projet entre juin 2024 et juin 2025 Alzheimer Belgique est l'une des 18 structures dites « médicales ».

Ces sont les psychologues et ergothérapeutes indépendants intervenant dans le cadre du projet Asapp qui sont devenus prescripteurs au nom d'Alzheimer Belgique. Chaque prescription donne droit à une ou deux entrées pour l'un des 13 musées. En 2024, 35 prescriptions ont été distribuées. Nous n'avons pas de chiffre quant à leur utilisation.

J. Naissance du projet « Alzheimer, Art et Culture »

Dans le cadre du projet des prescriptions muséales nous avons rencontré de nombreux médiateurs culturels et travailleurs du secteur culturel et nous avons constaté une forte demande de formation. Nous avons alors construit une offre de formation théorique et pratique, en collaboration avec nos partenaires de BROES (Expertise Centrum Dementie) pour la partie néerlandophone. Cette formation a été financée par la Ville de Bruxelles et dispensée entre septembre et décembre 2024 auprès de presque 40 travailleurs et médiateurs culturels de musées du territoire de la Ville de Bruxelles (cfr. Chapitre formations et conférences) Nous avons intitulé cette formation « Alzheimer, Art et Culture ».

Le Musée des instruments de la Ville de Bruxelles a sollicité notre aide pour la construction et le démarrage de leur projet « les chants de la mémoire » qui a pour but de proposer des visites adaptées aux personnes concernées par les maladies d'Alzheimer et apparentées. Ce projet doit se prolonger en 2025.

Au terme de la formation, nous avons également envoyé un sondage aux participants de la formation pour évaluer les besoins des institutions culturelles concernant l'accompagnement par une structure telle que la nôtre pour développer et pérenniser une offre culturelle à destination de notre public.

K. Notre événement du 21 septembre

A l'occasion du 21 septembre, journée mondiale de la lutte contre la maladie d'Alzheimer, notre association a souhaité mettre en lumière le quotidien des personnes malades mais également celui de leurs aidants-proches.

13 aidants nous ont confié leurs témoignages, sous format libre ou en répondant à quelques questions. Ces récits percutants, sincères et émouvants, ont permis de souligner combien il est essentiel de se mobiliser pour accompagner chaque jour les familles concernées.

Voici un extrait d'un des témoignages diffusés ce jour-là : « *Le plus difficile à vivre pour moi a été la gestion pour mettre des choses en place. Un grand stress quotidien. De l'organisation alors que je ne suis pas organisée. D'avoir de la patience alors que je n'en n'ai pas. Et également de prendre le rôle et la responsabilité de toute cette gestion. De ne plus pouvoir compter sur ma mère à plusieurs niveaux. Une angoisse quotidienne* ».

Nous avons également participé avec grand plaisir au défi marche du 3^e Millénaire, le 10 septembre, qui entrainait dans le cadre des actions réalisées pour la journée mondiale de la Maladie d'Alzheimer.

L. Les nombreuses sollicitations auxquelles nous avons répondu

★ Memory shot

Canon nous a contacté dans l'optique de développer "Memory Shots", un outil d'intelligence artificielle novateur capable de reconstituer des souvenirs d'après une boîte de dialogue à alimenter. Nous avons au

cours de plusieurs réunions apporté notre expertise afin d'adapter au mieux l'outil à la réalité des personnes qui pourraient l'utiliser.

★ **Family Alz**

Nous avons été sollicités par des étudiants dans le cadre de leur projet en marketing à la Haute-Ecole Libre Mosane (Helmo Sainte-Marie). Ils ont décidé de créer un jeu ayant pour but de faciliter la communication entre les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches. Nous avons formulé nos observations, nous sommes allés à leur rencontre sur Liège, avons donné des contacts à mobiliser et avons testé l'outil, qui est passé du stade de projet à celui d'outil commercialisé. Une belle victoire pour ces 4 jeunes qui sont allés au bout de leur projet.

★ **Demandes de soutien à des projets cinématographiques**

Cette année encore, nous avons été contactés par des réalisateurs dont les films abordent la thématique de la Maladie d'Alzheimer. Elodie Lelu a réalisé « Retro Therapy » et Bertrand Hagemüller qui a réalisé « les Esprits Libres », nous ont demandé notre appui pour la diffusion de leurs films. Si nous ne sommes pas en mesure de collaborer à la diffusion, nous les avons rencontrés en visioconférence et les avons réorientés tout en restant disponibles pour accompagner leurs films par un échange avec le public sur la thématique.

★ **Sensibilisation & Prevention Alzheimer - l'initiative 5 Ironmans Beat Alzheimer**

Nous avons participé à une rencontre avec Hassan Fadli, fondateur des 5 Ironmans Beat Alzheimer Association, association à but non lucratif lancée en 2023 avec 3 missions principales : une mission de sensibilisation en réalisant un film documentaire, une mission de Prévention / Éducation en organisant des conférences en milieu associatif et scolaire et enfin une mission de recherche en menant une phase pilote d'une étude clinique avec des athlètes d'endurance à risque de développer des maladies neurodégénératives, en mesurant leur santé physique, leur santé mentale et leur résilience pendant l'entraînement sportif et les compétitions.

★ **Projet de livre « Aider l'aidant » à l'initiative du Docteur Jean-Emile VANDERHEYDEN**

Suite à la conférence donnée le 22 février à l'hôpital Vésale de Charleroi, le Dr Vanderheyden nous a proposé d'écrire un chapitre de son futur ouvrage. Nous avons ainsi collaboré à la rédaction d'un chapitre pour le projet de livre portant le titre « Aider l'aidant », co-écrit et à l'initiative du Docteur Jean-Emile VANDERHEYDEN.

Trois membres de l'équipe se sont mobilisés afin de co-écrire le chapitre intitulé « Comment accompagner des situations où la maladie d'Alzheimer ou apparentée s'est invitée ? L'importance d'un éventail de propositions ad hoc (sur mesure ?) »

Un contact avec les Editions du Panthéon devait être pris courant septembre et la parution du livre était prévue en décembre. Cependant, certains co-auteurs ont pris du retard dans leurs rédactions. De ce fait, le sommaire a seulement été transmis aux éditions en décembre. Les éditions ont confirmé leur intérêt. Le livre sera donc transmis dans son intégralité courant janvier 2025.

★ **Les sollicitations des étudiants**

En 2024, nous avons été sollicités par une dizaine d'étudiants dans le cadre de leurs TFE, mémoires de fin d'étude ou thèse de doctorat.

Ils nous ont contacté avec des sujets précis : 3 étudiants du secondaire, 5 étudiants ergothérapeutes, une étudiante infirmière, une étudiante en secrétariat médical, et 4 chercheurs universitaires. Après analyse des demandes, nous avons répondu aux interviews de deux étudiants en ergo et une étudiante infirmière, nous avons diffusés auprès des professionnels d'Asapp les demandes d'un chercheur et d'une étudiante en ergothérapie et avons diffusé aux familles de nos groupes de soutien le questionnaire d'une recherche de l'UC Louvain sur la rééducation médicamenteuse. A l'exception de cette recherche, nous avons pris la décision de ne pas solliciter directement les familles que nous accompagnons.

Pour nous focaliser sur les missions prioritaires de l'association, nous avons décidé en 2024 de ne pas accepter d'être promoteur de TFE ou de mémoire, compte tenu du caractère chronophage de la tâche. Nous avons également reçu, par mail et par téléphone, de nombreuses demandes de stages tout secteurs confondu (comptabilité, ergothérapie, poste de psychologue, etc.) mais nous n'avons pu y répondre favorablement.

Suite à notre sollicitation, une stagiaire en art-thérapie accompagne Berengère Dadre aux activités de Watermael-Boitsfort.

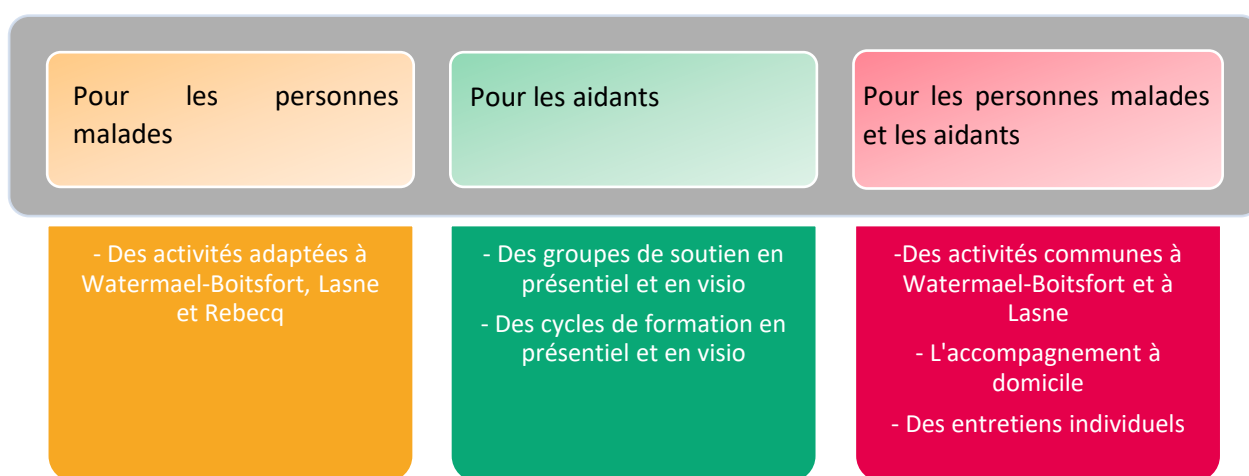
2. Les activités de soutien et de répit

Elles sont proposées aux personnes malades et à leur entourage afin de rester en activité, de se sentir soutenu et outillé et de pouvoir échanger entre pairs.

Sur l'année 2024, grâce à l'action du Rotary club de Genval, nous avons réussi à étoffer notre offre et à la rendre accessible aux habitants de Lasne et de ses alentours.

Nous avons aussi regretté la fin de l'accessibilité pour les personnes malades de l'activité mise en place par Eneo en 2023, sous notre impulsion. L'activité, portée par une seule bénévole, s'est révélée compliquée à maintenir pour les personnes malades, qui demandent une attention et un temps de présence difficile à mener de front avec l'animation de l'activité elle-même.

Tableau synthétique de nos activités



A. Les activités pour les aidés et les activités communes (aidants et aidés)

Par la valorisation des capacités préservées, ces ateliers favorisent le sentiment de sécurité et l'estime de soi de la personne malade ainsi que le renforcement du lien aidant-aidé.

★ Rebecq, au sein de la MRS du CPAS

Ce sont 12 séances à destination des personnes malades qui se sont déroulées en 2024 au sein de la résidence d'Arenberg. C'est la 5^{ème} année que Stéphanie Gustin, ergothérapeute, anime avec toujours autant de professionnalisme ces ateliers. Elles accueillent en moyenne 7 participants par séance.

Retour sur la première séance de l'année sur le thème de la musique : « Lors de la diffusion de musique d'antan, les participants tentent de retrouver le nom de l'auteur ainsi que le titre de la chanson. Tous entonnent de mémoire ces chansons, même les personnes qui ne verbalisent plus ou peu. Il y a une très bonne ambiance et les participants bougent au rythme de la musique. Ils sont ravis et ont tous passé une belle après-midi ».

★ Watermael-Boitsfort

20 ateliers ont eu lieu avec une moyenne de 8 participants par séance (activités pour les aidés) et 16 (activités communes « aidants et aidés »)

Ces ateliers sont animés par Bérengère Dadre, art-thérapeute, et rassemblent tous les 15 jours, en alternance, les personnes malades seules et les personnes malades ainsi que leurs proches. Ils sont l'occasion pour chacun d'expérimenter diverses pratiques artistiques et de mettre en valeurs les compétences préservées de chacun et de créer le lien. Un groupe de soutien est proposé aux aidants proche lorsque l'activité n'est destinée qu'aux personnes malades.

★ Lasne (nouveau)

Grâce au soutien du Rotary Club de Genval et de la commune de Lasne, nous pouvons désormais proposer une activité au centre sportif de Maransart.

L'activité proposée fait partie d'un projet plus global mis en place sur la commune.

Celle-ci a débuté le 22 novembre et peut compter sur l'implication d'une personne bénévole *pour* soutenir l'ergothérapeute qui anime l'activité.

L'activité se donne toutes les deux semaines. Une fois, elle rassemble les personnes malades seules et l'autre fois, elle rassemble les personnes malades avec des aidants proches. Le projet démarre et rassemble encore peu de participants mais il va s'étoffer en 2025 grâce à l'organisation d'une conférence.

De novembre à décembre, 4 activités ont pu avoir lieu.

B. Les activités pour les aidants

★ Entretiens individuels dans le cadre d'une collaboration avec le réseau Psybru

Depuis fin 2022, nous avons intégré le réseau 107, qui est un réseau de santé mentale mis en place dans le cadre de la réforme adulte des soins en santé mentale. Ceci nous permet de proposer des entretiens individuels avec la psychologue de l'association.

Ces entretiens, à destination des aidants proches, peuvent avoir lieu dans nos bureaux ou en vidéo consultation. L'objectif est, en tenant compte de chaque situation et des besoins spécifiques, de soutenir dans la compréhension de la maladie, de donner des clefs pour comprendre certains comportements, de proposer des manières de réagir ou de guider dans le choix de structures relais.

Le premier entretien est gratuit, onze euros sont demandés pour les suivants. Les familles peuvent bénéficier de 8 séances.

110 entretiens ont été réalisés pour une cinquantaine de familles. 57 rendez-vous ont été pris via le logiciel Rosa.

★ Groupe de soutien et cycle de formation en collaboration avec le réseau Psybru

C'est par le biais du réseau des soins psychologiques de premières lignes bruxellois (Psybru), que nous avons pu lancer des sessions de groupe de deux types : des groupes de soutien et des cycles de formation pour les aidants-proches. Ces deux sessions ont pour objectif de renforcer le soutien psychologique aux aidants proches et ainsi limiter leur épuisement et leur apprendre à mieux gérer la maladie de leur proche.

Ces groupes sont coanimés par un psychologue agréé et par un autre professionnel ou un expert du vécu. Nos interventions sont financées par le réseau 107 et sont donc très abordables pour les aidants qui doivent être en ordre de mutuelle et s'acquitter de 2,5€ par séance.

Les groupes de soutien sont structurés en 10 séances sur l'année, une par mois.

Le but est de créer des espaces de parole afin de favoriser un partage d'expertise, de déposer leurs questionnements, de trouver présence et compréhension et de développer ensemble des stratégies pour apaiser les situations compliquées au quotidien. Ces échanges permettent aussi aux participants de se libérer de la charge émotionnelle, d'apaiser et de relativiser les situations vécues.

- Un groupe de soutien virtuel a lieu mensuellement. Il est animé par une bénévole (4 participants en moyenne).
- Deux groupes de soutien ont eu lieu en présentiel à Watermael-Boitsfort. L'un, animé de janvier à décembre (14 inscrits) et l'autre de janvier à juin, les deux groupes ayant fusionné en septembre.
- Un groupe de soutien a été créé en collaboration avec Enéo dans le centre de Bruxelles. Il y a une moyenne de 8 inscrits depuis septembre 2024.
- Un groupe de soutien a été créé à Namur et propose aux participants de se retrouver en marchant.
- Un groupe de soutien a été créé à Lasne. Celui-ci a pu être mis en place le 22 novembre grâce au projet global réfléchi sur la commune et au soutien du Réseau des Soins Psychologiques de Première ligne du Brabant Wallon (4 inscrits fin 2024).
- Une collaboration avec le centre de jour du soleil d'Automne est née et un nouveau groupe a été pensé pour se lancer début 2025.

Les sessions de groupe de formation à destination des aidants proches sont structurées sur 5 séances, une tous les 15 jours environ, hors congés scolaires.

Le but est de renforcer le pouvoir d'action des aidants proches par une meilleure connaissance de la maladie, des manières de réagir facilitatrices pour maintenir la relation, de l'importance de prendre soin de soi en tant qu'aidant.

Cinq cycles de formation pour les aidants ont été menés en 2024. Trois groupes ont été proposés en Visioconférence et deux en présentiel, l'un à Walhain et l'autre à Namur.

Un groupe coanimé par une artiste en sketch note a été testé dans une MRS à Uccle.

Ces actions à destination des aidants répondent à un réel besoin : tous les groupes ont été rapidement complets et nous avons dû créer une liste d'attente pour pouvoir proposer de nouvelles dates aux personnes intéressées. Nous avons créé un formulaire de préinscription en ligne dans lequel tous les groupes actifs y sont référencés et où les aidants peuvent manifester leur intérêt afin de pouvoir être contacté pour intégrer le groupe de leur choix. Chaque groupe est interactif et rassemble 8 participants de familles différentes maximum pour le confort des échanges.

3. Accompagnement à domicile dans le cadre du Protocole 3

L'accompagnement à domicile, mené via le projet ASAPP, projet pilote financé par l'INAMI dans le cadre des protocoles 3, permet d'accompagner la personne désorientée et ses proches à la mise en place d'aides adaptées et à mieux comprendre la maladie pour maintenir une qualité de vie à domicile.

Ce projet pilote, entièrement gratuit pour les familles, devait se terminer le 31/12/2024. Une convention de transition a finalement été signée en décembre 2024 et permet au projet de se poursuivre, pour au moins les six premiers mois de l'année 2025.

Le projet vise à favoriser le maintien à domicile, la préservation de l'autonomie et la qualité de vie de la personne malade et de son aidant-proche grâce à l'intervention multidisciplinaire et personnalisée au domicile du patient d'un ergothérapeute, d'un psychologue ou d'un case-manager.

Pour garantir la qualité des accompagnements, ce projet requiert beaucoup de concertation et, depuis 2021, l'asbl anime tous les mois une réunion clinique avec l'ensemble des indépendants actifs dans le projet. En 2024, nous avons également organisé une réunion pluridisciplinaire conjointe avec Brusano rassemblant uniquement les professionnels indépendants qui accompagnent des familles sur la région bruxelloise. La thématique de la maltraitance y a été abordée. Une réunion équivalente est prévue en 2025 pour les indépendants accompagnant des familles en Wallonie.

L'asbl est de plus en plus reconnue pour son service d'accompagnement à domicile et le nombre de familles soutenues augmente considérablement. En 2024, 216 familles ont intégré le projet avec un suivi de 322 familles au total. Ont été réalisées 4256 heures d'accompagnement dont 1609 heures consacrées au suivi des ergothérapeutes, 1238 heures de soutien par un psychologue à domicile et 1336 heures par le case-manager ergothérapeute, 18 heures par le casemanager psychologue et 55 heures par une casemanager infirmière.

Le rôle de casemanager a pris de l'ampleur depuis que la fonction a été étendue aux ergothérapeutes et psychologues. Nous avons lancé un groupe de travail pour mieux définir le cadre d'accompagnement et relever les spécificités liées aux besoins de notre public. Dans ce même objectif, nous avons aussi organisé des réunions avec les associations de patients participant au projet pilote financé par l'INAMI dans lequel le suivi par un casemanager est entièrement financé. Notre participation à la réflexion nous permettra de défendre et d'assurer un accompagnement spécifique pour notre public à la fin du projet ASAPP.

Par ailleurs, nous avons continué nos démarches d'interpellation des pouvoirs publics, tant au niveau fédéral qu'au niveau des entités régionales afin d'avoir des pistes sur l'évolution concrète du projet, qui devait se terminer le 31 décembre 2024.

En termes de répartition géographique, nous avons accompagné 69 familles en région bruxelloise, 16 en Brabant-Flamand et 131 en Wallonie, dont 57 dans la Province de Namur et 30 en Brabant-Wallon.

4. Formations et conférences

Nos formations et conférences s'appuient sur les connaissances théoriques et l'expertise des professionnels de l'asbl mais également par leurs pratiques de terrain. Nous faisons parfois appels à des indépendants de notre réseau pour animer certaines conférences ou formations, en tout ou en partie. Tous les supports sont construits ou co-construits par les professionnels de l'asbl.

A. Les formations et les conférences données en 2024

En 2024, nous avons animé 164,5 heures de formation ou de conférences auprès de différents publics : gardes à domicile, ergothérapeutes et psychologues indépendants, référents démence, audiologues, personnel de maison de repos, bénévoles, médiateurs culturels et personnel de musées,...

Institution-Public	Dates	Nbre d'heure	Intitulé
Info Alzheimer Tournai - bénévoles	27-01	3	Séance d'information sur la maladie
IDEE 53 – gardes à domicile	30-01	7	Expression corporelle
Centre culturel de TUBIZE – professionnels du secteur	31-01	7	La musique alliée des pratiques de soins et d'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer
IDEE 53 – gardes à domicile	05-02	4	Animation de la Personne âgée
LAPPERRE (Sonova Retail Belgium) - audiologues	08-02	7	Maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés : mieux comprendre la maladie pour mieux interagir avec la personne désorientée.
CPSI – référents démence	08-02	3	Communication appliquée : approche collaborative
Info Alzheimer Tournai - bénévoles	10-02	3	Séance d'information sur la maladie
IDEE 53 – gardes à domicile	13-02	7	Expression corporelle
IDEE 53 – gardes à domicile	19-02	7	Animation de la Personne âgée
IDEE 53 – gardes à domicile	12-03	7	Animation de la Personne âgée
HE DE VINCI – étudiants ergothérapeutes	14-03	2	Conférence : l'Ergothérapie à domicile auprès des personnes désorientées et le soutien des aidants proches
ARMONEA – tout public	14-03	3	Conférence : comprendre les maladies neurodégénératives
CPSI – référents démence	14-03	3	Communication appliquée orientée résident
IDEE 53 – gardes à domicile	18-03	7	Animation de la Personne âgée
CPSI – référents démence	21-03	3	Référent démence - Accompagnement des résidents: activités des résidents
CPSI – référents démence	21-03	3	Communication appliquée orientée résident et activités
CPSI – référents démence	28-03	3	Communication appliquée orientée Aidant
IDEE 53 – gardes à domicile	02-04	7	Animation de la Personne âgée
CPSI – référents démence	04-04	3	Communication appliquée orientée résident et activités
IDEE 53 – gardes à domicile	08-04	7	Animation de la Personne âgée
IDEE 53 – gardes à domicile	15-04	3,5	Animation de la Personne âgée
HE DE VINCI – colloque d'ergothérapie -étudiants	22-04	3	L'accompagnement à domicile, conférence
IDEE 53 – gardes à domicile	23-04	7	Animation de la Personne âgée
IDEE 53 – gardes à domicile	25-04	7	Animation de la Personne âgée
IDEE 53 – gardes à domicile	13-05	7	Animation de la Personne âgée

Indépendants de l'asbl	07-06	6	Outils et réflexions sur l'accompagnement à domicile
IDEE 53 – gardes à domicile	24-06	7	Animation de la Personne âgée
Ville De Bruxelles -médiateurs culturels et personnels musées	12-09	3	Théorie ALZHEIMER, Art et Culture
Ville De Bruxelles -médiateurs culturels et personnels musées	10-10	3	Théorie ALZHEIMER, Art et Culture
Ville De Bruxelles -médiateurs culturels et personnels musées	07-11	3	Pratique ALZHEIMER, Art et Culture
Indépendants de l'asbl	15-11	6	Outils et réflexions sur l'accompagnement à domicile
Ville De Bruxelles -médiateurs culturels et personnels musées	21-11	3	Théorie ALZHEIMER, Art et Culture
Ville De Bruxelles -médiateurs culturels et personnels musées	28-11	3	Théorie ALZHEIMER, Art et Culture
Ville De Bruxelles -médiateurs culturels et personnels musées	05-12	3	Pratique ALZHEIMER, Art et Culture
Ville De Bruxelles -médiateurs culturels et personnels musées	12-12	3	Pratique ALZHEIMER, Art et Culture

B. Les partages d'expertises et les conférences dans le cadre du réseau 107 bruxellois

Depuis avril 2023, nous sommes conventionnés par Psybru afin de proposer des partages d'expertises (5) et des conférences (2).

La mission de partage de connaissances et d'expertise de psychologues cliniciens est à destination d'un groupe d'acteurs, professionnels de la santé ou bénévoles, dans le domaine des soins de première ligne.

Ceci nous a permis de former :

- 12 bénévoles de la Fondation Be Source ;
- 6 bénévoles du projet CABASA ;
- des professionnels de l'accompagnement à domicile de l'association Happy Days ;
- des professionnels paramédicaux de la maison santé Rive (Evere) ;
- des professionnels paramédicaux de la maison médicale 1040 (Etterbeek).

La mission sur les conférences nous permet de proposer une offre de groupe « evidence based » et orientée vers la communauté pour un groupe de plus de 15 participants.

Ceci nous a permis d'organiser une conférence sur le thème de la communication pour les partenaires professionnels des cliniques de l'Europe (CLAP) le 4 juin 2024 ainsi qu'une conférence sur le thème du rôle d'aidant proche d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (avec Enéo et la commune de Saint Gilles) le 15 novembre 2024. Nous avons également animé un groupe sur le thème des comportements troublés et troublants lors des rencontres mensuelles d'aidants proches du centre de jour le Troisième Millénaire le 21 novembre 2024.

C. Participation à des colloques ou événements

- Le 26 janvier, participation à l'après-midi de conférences et de rencontres organisée par PsyBru autour des perspectives 2024, de la nouvelle convention INAMI, du PSSI, du projet interfédéral des soins intégrés.
- Le 19 février, sur invitation d'Expertise Centrum Dementie, participation à l'avant-première à Anvers du film documentaire, « H U M A N F O R E V E R », en présence du réalisateur ;
- Participation à la conférence organisée par le CAL de Charleroi (tout public) le 22/02/2024, « Maintien à domicile et qualité de vie pour les familles confrontées à une maladie de type Alzheimer » et « Présentation d'outils d'accompagnement » ;
- Le 16 mai, participation à la matinée organisée par le LUSS à Bruxelles : Être soigné en Maison Médicale, quelle est la plus-value ? ;
- Le 14 septembre, participation à la journée d'échanges de la Plateforme de Première Ligne Wallonne, pour échanger sur le thème "Comment articuler la première et la deuxième ligne pour un trajet de soins et d'accompagnement optimal du patient" ;
- Le 24 octobre, participation au colloque annuel d'Infor-homes ;
- Le 3 décembre, participation à la Conférence et débat "institution-désinstitutionalisation" organisée par l'UCLouvain Saint-Louis Bruxelles ;
- Le 12 décembre, nous avons pris part à l'événement « Vieillir Hors des Clous », à la grande du Douaire à Ottignies.

5. Actions à destination des pouvoirs publics et des politiques

★ Actions réalisées en vue des élections de 2024

- Rédaction et diffusion d'un memorandum, qui a d'ailleurs été compilé par la LUSS avec l'ensemble des autres mémorandums des associations appartenant à cette Ligue (en annexe) ;
- Participation active à la présentation du memorandum de la LUSS le 21 mars au Pianofabriek, devant les représentants de différents partis politiques bruxellois ;

★ Au niveau fédéral

- **Courrier adressé le 23/04/2024** à Monsieur Frank Vandenbroucke, vice-Premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique afin de lui faire part de nos vives inquiétudes sur le devenir de nos actions, réalisées en grande partie dans le cadre du Protocole 3 et réitérant notre demande de rencontre afin d'envisager au plus vite des pistes sur l'avenir de nos actions de 1^{ère} et 2^{ème} ligne ;
- **Le 16 mai, rencontre avec Monsieur Ri De Ridder**, le Chef de cabinet du ministre fédéral de la Santé, et ses collaborateurs au sujet de l'avenir de notre Protocole 3. Une réelle écoute et une explication des étapes à venir mais la confirmation de la régionalisation d'une grande partie des actions couvertes par le Protocole 3 et donc de la nécessité de se faire entendre des entités fédérées ;
- **Courrier adressé le 17/12/2024** à Monsieur le Ministre Yves Coppieters ainsi qu'à plusieurs sénateurs et députés pour faire entendre notre voix dans le cadre de la proposition de résolution déposée au Sénat et relative à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées déposée par M. Gaëtan Van Goidsenhoven et consorts.
- **Courrier adressé le 30/12/2024** à Monsieur Benoît Collin Administrateur Général de l'INAMI, au sujet de notre accompagnement à domicile spécifique qui pourrait disparaître.

★ En région bruxelloise :

- **Rencontre le 10 janvier avec Valentine Musette, Directrice de Brusano**, afin d'évoquer les opportunités pour l'asbl et le positionnement à adopter face au plan social santé intégrés et à la nouvelle organisation régionale ;
- **Le 26 février, échanges d'emails avec Madame Julie Papazoglou, conseillère des cabinets Maron et Trachte**, au sujet de notre dossier en Promotion Santé, qui a été refusé et invitation à déposer une demande de subsides en facultatif Promotion Santé ;
- **Courrier adressé le 22 août à Monsieur Yves Coppieters**, récemment nommé Ministre wallon de la santé, de l'environnement, des solidarités et de l'économie sociale et Ministre de la santé, de l'égalité des chances et des droits des femmes de la Fédération Wallonie-Bruxelles afin de présenter l'asbl à sa connaissance.

★ **En région Wallonne :**

- **Rencontre le 22 janvier 2024 de la conseillère santé de Madame Christie Morreale accompagnée de représentants de l'AVIQ.** Réunion décevante avec une absence totale de prise en compte du travail mené par l'asbl sur le territoire wallon et aucune piste d'avenir proposée ;
- **Le 29 mars 2024, 2^{ème} rencontre à l'AVIQ,** dont l'objet initial visant à présenter les actions de l'asbl sur le territoire de la Wallonie et nos perspectives et se voir exposer le projet Proxisanté ainsi que les avancées en cours, a eu lieu mais les représentants principaux étaient absents et cette réunion n'a donc pas permis d'avancer sur la place de l'asbl en Wallonie ;
- **Le 18 juillet,** rencontre avec Mélanie Delferrière, facilitatrice à l'AVIQ, pour faire entendre nos difficultés avec nos correspondants de l'AVIQ ;
- **Le 30 avril, rencontre de Madame Sophie Keymolen, Députée provinciale du Brabant-Wallon,** pour un éventuel soutien de la Province, qui vient juste de signer une convention Province Amie Démence avec la Ligue Alzheimer ;
- **Le 3 octobre,** rencontre de Valentine Martin et Noémie Mayer du Centre Local de Promotion de la Santé du Brabant-Wallon pour avoir des conseils stratégiques.

6. Les actions de récolte de dons

A. Evènement organisé par le Rotary Club de Genval

Le samedi 13 avril s'est tenue la soirée caritative organisée par le Rotary Club de Genval afin de soutenir des actions de l'asbl dans le secteur de Lasne.

La soirée s'est tenue dans la salle de spectacle de l'hôtel « Le Dolce » avec la représentation de la pièce « Je n'y crois pas » de Noël Piercy.

B. Compétition au golf des Trois Fontaines

Pour la 2ème année, 3 asbl travaillant dans le secteur des maladies neurodégénératives, Baluchon, la Fondation Recherche Alzheimer et notre asbl, se sont associées pour organiser un tournoi de golf, qui a eu lieu le lundi 22 avril au golf des Trois Fontaines.

Cette 2^{ème} édition fut de nouveau une réussite avec la présence de 66 participants et le soutien de nombreux sponsors.

C. Tournoi de pétanques nocturne

Dans le cadre d'un travail de fin d'études secondaires à l'institut Notre-Dame de Bertrix, des élèves de Rhéto ont organisé un tournoi de pétanques nocturne au profit de l'asbl. Ce tournoi a eu lieu le 26 avril à Libramont.

II. PARTENARIATS

- ★ Baluchons Alzheimer Belgique
- ★ Expertise Centrum Dementie
- ★ Fondation Roi Baudouin
- ★ LUSS
- ★ INFOR-HOMES
- ★ SENOAH
- ★ Asbl Aidants-Proches
- ★ SAM, le réseau des aidants
- ★ Le Bien Vieillir
- ★ Arémis
- ★ Communes de Watermael-Boitsfort, Braine L'Alleud, Lasne et Rebecq
- ★ Partenamut
- ★ CAL Charleroi
- ★ Collectif auguste et les autres
- ★ Plateforme Luxembourg
- ★ Happy days
- ★ Eric et Jeanne
- ★ Enéo
- ★ Ergo 2.0
- ★ Brusano
- ★ Info Alzheimer Asbl Frasnes-lez-Anvaing
- ★ Tribu
- ★ Union Professionnelle des Ergothérapeutes
- ★ BeSource
- ★ CABASA
- ★ PsyBru
- ★ Réseau 107 BW
- ★ Réseau Mosaïque
- ★ La Ville de Bruxelles
- ★ Le rotary Club de Genval
- ★ Octopix

III. GRH de L'asbl au 31.12.2024

1. Les membres du CA

Madame Karin Van Loon- Présidente
 Madame Béatrice Theben - Secrétaire
 Madame Sophie Donck - Trésorière
 Madame Cindy Debey
 Madame Lydie Amici
 Madame Marie-Louise Carrette
 Monsieur Franck Mukundi

Le Conseil d'administration s'est réuni 6 fois, à échéance régulière, de manière virtuelle, en présentiel ou en hybride.

L'assemblée générale s'est tenue le 27 mai en présentiel.

Elle a entériné l'entrée au CA de madame Karin Van Loon et de madame Lydie Amici et le non-renouvellement du mandat de madame Catherine Goor et de monsieur Philippe Meeus.

2. L'équipe

★ **Marie Bourcy,**

Directrice

★ **Séverine Clavel,**

Collaboratrice administrative et aide à la gestion des indépendants

★ **Candice de Meester**

Chargée de « Communication et Comptabilité »

★ **Anouk Dufour, Ergothérapeute, psychomotricienne**

Chargée de projets « Accompagnement à domicile et Promotion santé région Bruxelles »

★ **Clémence Lefèvre, Psychologue**

Chargée de projets « Accompagnement des familles et entretiens »

★ **Eugénie Lemaire, Ergothérapeute**

Chargée de projets « Formation et événements culturels »

★ **Emilie Marchand, Ergothérapeute**

Chargée de projets « Accompagnement à domicile, gestion des indépendants et Promotion santé région Wallonne »

En prévision des changements à venir et pour aligner l'équipe, qui est de nouveau au complet avec le retour des deux salariées en congé de maternité, une journée d'étude en présence de Philippe Meeus, a été organisée le 28 septembre. Tout au long de cette journée, nous avons été accompagnés par la consultante, Florence Pourtois de Manacoach.

3. Les indépendants

Pour faire face à la demande et pouvoir répondre aux besoins sur la majeure partie du territoire francophone, l'asbl coordonne un important réseau d'ergothérapeutes et de psychologues indépendants, qui travaillent selon la méthode et la philosophie d'accompagnement de l'asbl.

Ils sont sollicités pour assurer plusieurs actions :

- ✘✘✘ Les accompagnements à domicile dans le cadre du projet ASAPP ;
- ✘✘✘ L'animation d'activités à destination des personnes malades ou des aidants-proches ;
- ✘✘✘ L'animation de groupe de soutien, en coanimation avec un membre de l'équipe salariée ;
- ✘✘✘ De manière plus ponctuelle, l'animation de formations.

Les besoins des familles sont en constante évolution et sont spécifiques. L'association dédie aujourd'hui une part importante de son temps à coordonner et soutenir l'équipe des professionnels indépendants qui collaborent avec l'association afin de porter les différentes actions menées.

Focus sur la gestion et la coordination de l'équipe des indépendants du projet ASAPP

★ La gestion de l'équipe d'indépendants

Afin de disposer des ressources suffisantes et pour que la collaboration se passe au mieux, il est nécessaire de prendre un temps de gestion de l'équipe des collaborateurs.

- Recrutement : Afin de répondre au mieux aux besoins d'accompagnement des familles, nous travaillons avec des professionnels sous le statut d'indépendant ou indépendant complémentaire. En 2024, nous avons ressenti le besoin d'étoffer notre équipe de collaborateurs. Suite à une annonce publiée, nous avons reçus 45 candidatures qui ont débouché sur 26 entretiens de recrutement et sur 24 nouvelles collaborations pour mieux couvrir le territoire de Bruxelles et de la Wallonie.
- Les zones géographiques : Afin de pouvoir orienter les familles adéquatement, nous demandons à chaque collaborateur de définir une zone géographique dans laquelle il peut se déplacer. Cela permet à l'association de pouvoir mobiliser les bons professionnels pour une famille.
- Gestion des arrêts de suivi et de la convention avec l'association : Pour diverses raisons, certains professionnels arrêtent leur collaboration avec l'association. Cela demande aussi une gestion à l'équipe car il faut s'assurer que les familles qui étaient accompagnées par ce professionnel pourront toujours bénéficier de l'aide dont elles ont besoin. Avant la fin de la collaboration, il y a donc un travail de clôture qui est effectué. En 2024, sept professionnels ont mis fin à leur collaboration. La plupart pour de nouvelles opportunités professionnelles.

★ Le soutien permanent à l'équipe d'indépendants

L'accompagnement d'une famille confrontée à une maladie de type Alzheimer est loin d'être évident. En 2024, nous avons continué à étoffer les différents supports mis à disposition des professionnels étant conventionné avec l'association afin soutenir leur accompagnement et leur expertise.

- Organisation de journées de formation
En 2024, nous avons organisé deux journées de formation. La première a eu lieu le 7 juin à Bruxelles ; lors de cette journée, nous avons abordé différentes thématiques :
 - ✓ Le paysage des soins palliatifs (leur rôle, les raisons pour lesquelles ils peuvent être mobilisés, etc.) et leur expertise sur base de nos situations avec la présentation réalisée par Rosalie Sepulchre et Marie-Lisa Pizzarelli
 - ✓ « L'accompagnement : entre sincérité et vérité » avec la présentation de Philippe Meeus
 - ✓ Et, explorer en ateliers des outils et des supports sur base de thématiques spécifiques

La deuxième journée a eu lieu le 15 novembre à Namur et, lors de cette journée, nous avons abordé les thématiques suivantes :

- ✓ Accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou trouble apparenté) : « Anticiper oui mais quand et comment ? » avec le partage d'expertise réalisé par l'asbl Infor'homes
- ✓ Assister à un atelier de réflexion sur sa posture et au cadre d'intervention grâce à la comédienne Véronique Perrault
- La mise à disposition d'outils soutenant les accompagnements : Grâce à ces journées de formation, nous étoffons l'offre des outils mis à disposition des professionnels. Nous utilisons une bibliothèque via le support « Teams » afin de les rassembler. Cette bibliothèque est accessible via un identifiant.
- La disponibilité, l'écoute, le soutien et le suivi de l'équipe d'indépendants pour les accompagnements des familles réalisés par les professionnels indépendants :
Les accompagnements réalisés sont parfois complexes. L'association se rend disponible pour être à l'écoute des professionnels qui ont besoin de soutien dans leur réflexion. Il faut parfois clarifier certains éléments avec les familles.
L'association se porte garante du respect du cadre d'intervention, est à l'écoute des besoins et recherche des solutions pour y répondre au mieux.

4. Les bénévoles

Les bénévoles jouent un rôle important. Il s'agit souvent d'aidants qui ont vécu la maladie d'un proche ou des professionnels qui ont été confrontés aux difficultés de la personne désorientée et de leur famille.

Les activités de Watermael-Boitsfort animées pour les personnes malades reçoivent toujours le soutien d'un bénévole.

Un groupe de soutien virtuel continue à être animé tous les 15 jours par une de nos précieuses bénévoles.

Avec le lancement d'activités à Lasne, nous avons la joie d'accueillir une nouvelle bénévole au sein de l'asbl.

5. Les membres du Comité scientifique

- ★ **Dr Jean-Christophe Bier : Neurologue - Hôpital Erasme**
- ★ **Prof. Jean-Pierre Brion : Professeur - ULB**
- ★ **Prof. Adrian Ivanoiu : Neurologue, Centre de la Mémoire - Cliniques Universitaires St-Luc**
- ★ **Prof. Jean-Noël Octave : Professeur émérite de l'UCLouvain**
- ★ **Prof. Eric Salmon : Neurologue - CHU Liège**

Le comité scientifique n'a pas été réuni mais il continue à être sollicité par mail pour des questions d'ordre scientifique. Il est prévu de le réactiver en 2025, de valider la participation des membres actuels et d'envisager de l'ouvrir à de nouveaux professionnels.