RAPPORT D'ACTIVITE 2023

Accompagner ALZHEIMER + MALADIES APPARENTÉES

Alzheimer BELGIQUE

www.aalz.be

TABLE DES MATIERES

LES TÉMOIGNAGES DES FAMILLES, LES PARTENARIATS TOUJOURS PLUS NOMBREUX ET LES PROJETS À MENER POUR CHANGER LE REGARD ET AMÉLIORER L'ACCOMPAGNEMENT SONT UN MOTEUR ESSENTIEL À LA POURSUITE DE NOS ACTIONS. 2

I. NOS ACTIVITÉS 4

1. LA SENSIBILISATION ET L'INFORMATION 5
A. GUIDANCE 5
B. L'INFO 5
C. MÉDIAS 6
D. ACTEUR EN PROMOTION DE LA SANTÉ EN RÉGION BRUXELLES-CAPITALE 7
E. ÉCHANGES RÉSEAUX 8
F. NOS ACTIONS AU SEIN DE L'ÉCOSYSTÈME DU DOMICILE DE PARTENAMUT 8
G. NOTRE ÉVÉNEMENT DU 21 SEPTEMBRE 9
H. THÉÂTRE LE PUBLIC : BORDS DE SCÈNES 9
I. PARTENAIRE D'UN PROJET FRB « BIEN VIVRE AVEC LA MALADIE D'ALZHEIMER DANS LE BW » 9
2. LES ACTIVITÉS DE SOUTIEN ET DE RÉPIT 10
A. LES ACTIVITÉS POUR LES AIDÉS ET LES ACTIVITÉS COMMUNES (AIDANTS ET AIDÉS) 11
B. LES ACTIVITÉS POUR LES AIDANTS 11
3. ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE DANS LE CADRE DU PROTOCOLE 3 13
4. FORMATIONS ET CONFÉRENCES 14
A. LES FORMATIONS ET LES CONFERENCES DONNEES EN 2023 14
B. LES PARTAGES D'EXPERTISES ET LES CONFÉRENCES DANS LE CADRE DU RÉSEAU 107 BRUXELLOIS 15
5. ACTIONS À DESTINATION DES POUVOIRS PUBLICS ET DES POLITIQUES 15
6. SUPPORT LOGISTIQUE ET TECHNIQUE 17
7. NOS ACTIONS DE RÉCOLTE DE DONS ET LA GESTION DES LEGS 18
A. COMPÉTITION AU GOLF DES TROIS FONTAINES 18
B. COMPÉTITION DE TAEKWON-DO 18
C. PARTICIPATION À LA JOURNÉE « BE PHILANTHROPY » 18
D. LEGS 18

II. PARTENARIATS 19

III. GRH DE L'ASBL AU 31.12.2023 21

1. LES MEMBRES DU CA 21
2. L'ÉQUIPE 21
3. LES INDÉPENDANTS 22
4. LES BÉNÉVOLES 22
5. LES MEMBRES DU COMITÉ SCIENTIFIQUE 22

LES TÉMOIGNAGES DES FAMILLES, LES PARTENARIATS TOUJOURS PLUS NOMBREUX ET LES PROJETS À MENER POUR CHANGER LE REGARD ET AMÉLIORER L'ACCOMPAGNEMENT SONT UN MOTEUR ESSENTIEL À LA POURSUITE DE NOS ACTIONS.

Rien n'est jamais acquis et les grandes promesses de certaines administrations à l'égard de l'association n'ont pas été tenues.

Plus notre impact est grand, plus notre capacité à faire face à une demande croissante est présente et moins les pouvoirs publics soutiennent notre association, qui ne bénéficie toujours pas de soutien structurel.

2023 restera donc une année au goût amer à cause de la perte de notre seul subside bruxellois, pour lequel nous avions consacré tant d'énergie.

Heureusement, les témoignages des familles, les partenariats toujours plus nombreux et les projets à mener pour changer le regard et améliorer l'accompagnement des personnes concernées par la maladie sont là pour soutenir et encourager nos actions.

2023 a aussi été compliquée au niveau de l'équipe avec la gestion de 2 congés maternité pendant une grande partie de l'année et un nouveau déménagement imprévu, lié au départ de Partenamut des bureaux qu'ils nous sous louaient. L'équipe a su se réorganiser et prioriser les dossiers à mener mais elle a également pu bénéficier du soutien inconditionnel de nos indépendants. Elle a aussi permis le recrutement d'un mi-temps administratif, devenu indispensable pour la gestion d'un volet administratif de plus en plus complexe et chronophage.

Les indépendants, ergothérapeutes et psychologues, sont également un des maillons essentiels de notre travail. Ils permettent à l'association d'être présente sur la quasi-totalité du territoire. Nous avons la grande fierté d'avoir réussi à créer une communauté de professionnels engagés et compétents.

2023, c'est également le déploiement à plus grande échelle d'une offre de services complémentaires, qui nous permet de répondre aux demandes des familles et des professionnels :

- Guidance téléphonique ou par messagerie,
- Accompagnements à domicile,
- Entretiens individuels,
- Formations et groupes de soutien pour les aidants,
- Activités pour les personnes malades ou pour le binôme aidant-aidé,
- Conférences grand public,
- Formations des professionnels et des bénévoles.

2023, c'est enfin un travail et des actions de plus en plus concrètes avec d'autres associations belges agissant dans le domaine des maladies neurodégénératives. Cette initiative de rapprochement a d'ailleurs le soutien de la Fondation Roi Baudouin.

Afin d'anticiper 2024 avec ses échéances électorales, la fin programmée du projet INAMI d'accompagnement à domicile et la réforme des soins de santé intégrés, nous avons rédigé un mémorandum et nous avons commencé à interpeller les politiques.

Pour clôturer l'introduction de ce rapport d'activité, notre communiqué de presse du 7 avril 2023 a le mérite de refléter le contexte dans lequel nous évoluons :

« Incompréhension, déception, colère !

Dans le cadre du nouveau plan bruxellois de promotion de la santé, notre asbl vient de perdre son seul et unique subside lui permettant de mener des actions de sensibilisation et de faire évoluer les regards et les comportements sur la maladie d'Alzheimer et plus globalement sur les maladies neurodégénératives.

La promotion de la santé est pourtant indispensable afin de permettre à l'ensemble des actions menées de se concrétiser et de s'inscrire dans la durée.

Comment se sentir bien si la maladie fait peur au plus grand nombre ? Comment sortir de chez soi si les commerçants sont gênés et ne savent pas comment réagir ? Comment se maintenir en activité si rien n'est adapté ? Comment conserver des relations sociales, si importante pour ralentir la progression de la maladie, si l'environnement immédiat n'est pas soutenant et accueillant ?

L'OMS a élevé les maladies neurodégénératives au rang de priorité de santé publique depuis 2017 et pourtant les financements des pouvoirs publics à Bruxelles et en Wallonie sont inexistants et fragilisent nos actions.

C'est un cri d'alerte que notre asbl lance aujourd'hui ! Chaque personne connaît ou connaitra dans son entourage une personne touchée par la maladie et aujourd'hui la région bruxelloise retire son soutien à une asbl qui œuvre depuis bientôt 40 ans au côté des familles et des professionnels, sur un champ d'activité particulièrement complexe avec des besoins grandissants. »

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 apprenons aux aidants-proches à se préserver et à 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, auprès de nombreux professionnels qui sont amenés à être en relation, régulièrement ou ponctuellement, avec des personnes présentant des troubles cognitifs.

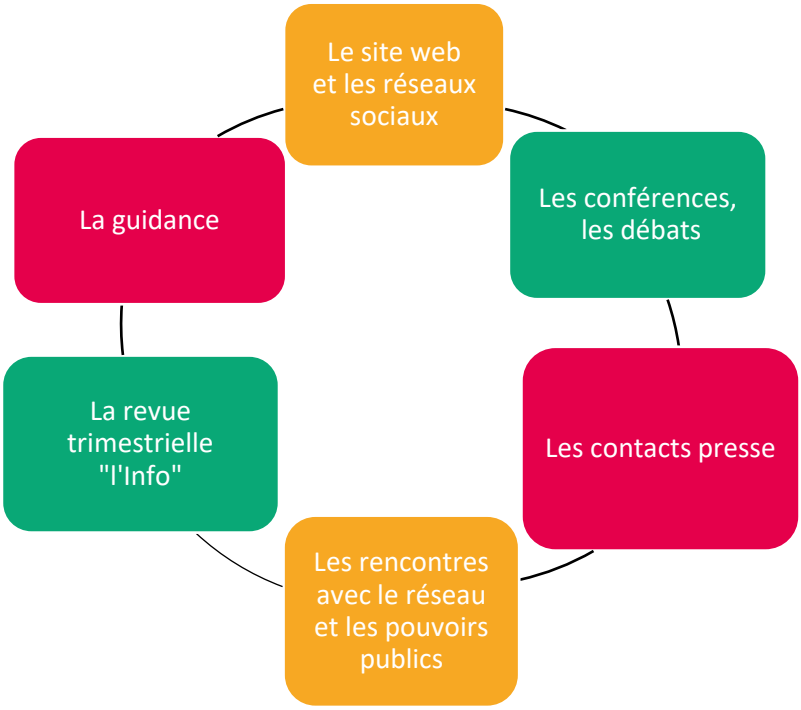
Le grand public

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 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. 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

Comme les années précédentes, 84% 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).

Sur un total de 965 appels, l'asbl a répondu à 808 appels (553 familles et 255 professionnels) qui concernaient directement la situation d'une famille.

En ce qui concerne les e-mails, plus de 172 e-mails de familles pour des demandes d'informations ont été reçus via l'adresse du secrétariat.

B. L'Info

L'Info est notre revue trimestrielle.

Il s'agit d'une revue d'information générale sur l'actualité de la maladie, de nos services, du réseau et des actions que nous menons. Chaque numéro est enrichi par des rubriques récurrentes comme des témoignages, la question des familles, vu/lu pour vous.

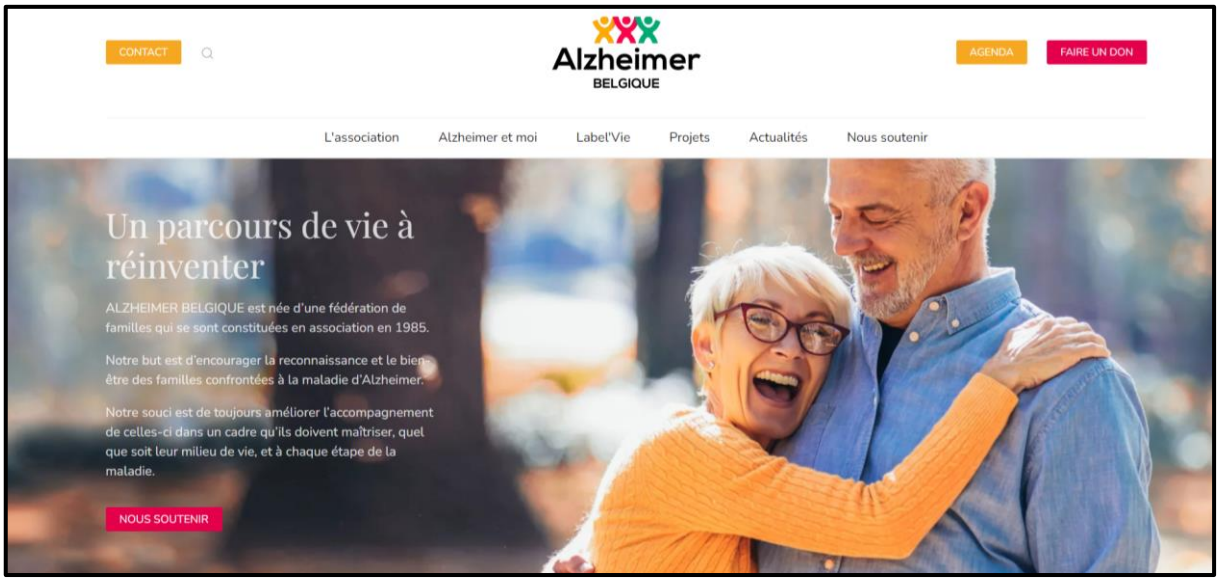
L'équipe d'Alzheimer Belgique assure l'intégralité de sa réalisation : conception, rédaction de la majorité des articles, mise en page et distribution de la revue.

Cette année, il a été décidé de publier notre dernier numéro, le 177 et de lancer en 2024 une newsletter, qui nous permettra d'atteindre plus facilement notre public.

C. Médias

★ Le site web (www.aalz.be)

Le site web a été peu actualisé en 2023 en raison du congé maternité de la responsable de la communication. Il n'était pas possible de transférer cette mission à une autre personne de l'équipe et il a donc été décidé d'informer, via la page d'accueil, que le site n'était pas actualisé pour cause de congé maternité de la personne en charge de la communication. En octobre, le site a pu de nouveau être mis à jour régulièrement.



★ Facebook (Alzheimer Belgique asbl)

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

Fin 2023, nous comptabilisons 2800 abonnés à notre page !

★ Emissions télé et Articles de presse

Nous avons été présents sur les plateaux de télévision de Télé Bruxelles dans l'émission « Autrement » concernant l'accompagnement des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer le 28 mars et nous sommes intervenus à la Radio Catholique Francophone (RCF) dans l'émission « ça se débat ».

Cette année, la presse a parlé une fois de notre association dans un article paru dans Femmes d'aujourd'hui : « Alzheimer, il y a de l'espoir », sorti le 20/09.

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

L'asbl Alzheimer Belgique avait été reconnue acteur en promotion de la santé par la COCOF pour la région Bruxelles-Capitale de 2018 à 2022, pour le « soutien et l'accompagnement des personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés dans leur milieu de vie, pour favoriser le bien-être et la santé au quotidien, durant toute l'évolution de la maladie ». Cette reconnaissance faisait suite à de nombreuses années de financement de l'asbl par les « initiatives santé » de la COCOF.

Mais, contrairement aux encouragements des cabinets et de l'administration à déposer un projet plus ambitieux que le précédent, cette reconnaissance n'a pas été reconduite dans le cadre du nouveau plan quinquennal de promotion de la santé de la région bruxelloise et tous les efforts réalisés par l'asbl dans ce domaine depuis 5 ans ont été réduits à néant

Nous avons donc rapidement interpellé la Fédération Bruxelloise en Promotion de la Santé puis des responsables de l'administration COCOF quant au financement de nos actions programmées en 2023. Sous leurs conseils, nous avons rentré dans l'urgence une demande en « initiatives Promotion de la santé » pour subsidier nos actions de l'année 2023.

Malheureusement, nous sommes restés sans réponse de l'administration malgré nos multiples courriers et contacts et aucun financement ne nous a été alloué pour mener nos actions en promotion de la santé à Bruxelles.

En octobre, nous avons répondu à un appel à projet spécifique pour le plan de promotion de la santé 2023 visant à améliorer la santé des personnes âgées et/ou en situation de handicap. La réponse à cet appel à projet est attendue pour 2024. L'asbl reste membre de la Fédération Bruxelloise de Promotion de la Santé.

Malgré la perte de nos subsides, nous avons maintenu nos actions programmées de sensibilisation en animant des bords de scène, en marge des représentations de la pièce de théâtre "Le Père" de F. Zeller au Théâtre Le Public.

Autour de la journée Alzheimer du 21 septembre, pour laquelle nous avons rédigé un communiqué de presse, nous avons été présents à de multiples endroits :

- 17/09 : participation à une promenade verte organisée par le Collectif « Auguste et les autres » aux Parcs Seny et Ten Reuken ;
- 18/09 : présence pour le lancement de l'activité d'Enéo, Bd Anspach à Bruxelles ;
- 20/09 : tenue d'une permanence dans un espace dédié à la galerie de la Toison d'or à Bruxelles ;
- 21/09 : notre chorale éphémère inclusive au parc du Cinquantenaire ;
- 22/09 : tenue d'une permanence dans un espace dédié à la galerie de la Toison d'or à Bruxelles ;
- 24/09 : animation du débat après la projection d'« Une vie démente» au Centre Culturel de Woluwe-Saint-Pierre.

Toujours dans cette optique de sensibilisation et de diffusion de bonnes pratiques par différents vecteurs, nous avons rencontré de nombreux étudiants paramédicaux pour répondre à leurs questions de recherche dans le cadre de leurs mémoires.

Nous avons également rencontré un écrivain en travail de recherche pour un ouvrage sur la thématique ainsi qu'un scénariste pour un projet de série.

Enfin, nous avons sensibilisé le conseil consultatif des aînés de la commune de Watermael-Boitsfort.

E. 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 et d'autres nous permettent de défendre les intérêts et besoins de notre public

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 : Infor-Homes, Senoah, Le Bien-Vieillir, 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.

Nous avons également rencontré d'autres acteurs du réseau comme le Département d'Aptitude à la Conduite de l'Agence wallonne pour la Sécurité routière, pour des échanges de bonnes pratiques.

Nous avons rencontré la coordinatrice et un administrateur du projet Vice Versa pour apporter notre expertise sur les habitats alternatifs aux maisons de repos.

Nous avons aussi participé à une réunion avec l'une des administratrices de l'asbl Cabasa, qui cherche aussi à créer des lieux de vie alternatifs.

Nous sommes en contact régulier avec Lydie Amici, du Collectif Auguste et les Autres, qui s'est constitué en asbl.

Nous avons participé à des rencontres organisées par la LUSS :

- Le 16 mai : nous étions présents à l'hôpital Saint Pierre à Ottignies afin de rencontrer les différents services pouvant accompagner des familles confrontées à la maladie. Nous y tenions également un stand aux côtés d'autres associations de patients.
- Le 30 novembre à Namur : nous étions présents lors du forum social-santé organisé par leurs soins à la Bourse. Nous avons eu l'occasion d'y animé un atelier sur la thématique « Intégration des soins à domicile » en collaboration avec Ergo2.0 et Résinam.

Nous avons également participé à la journée plénière de la Plateforme Namuroise du Soutien à Domicile, le 20 octobre, pour favoriser les rencontres avec le réseau. Nous y tenions un stand, aux côtés d'autres acteurs du domicile sur la région Namuroise.

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

C'est la 3ème année que nous intervenons dans l'écosystème du domicile, mis en place par Partenamut.

Cet écosystème a pour objectif de faciliter les échanges avec de nombreux acteurs actifs dans le domaine du social et de la santé et dont les actions sont complémentaires à celle de l'asbl.

En 2023, nous avons élaboré les critères permettant de labelliser les MRS dans le cadre des séjours de convalescence. C'est dans ce cadre que nous avons d'ailleurs participé à leur remise des labels le 1er juin.

G. Notre événement du 21 septembre

A l'occasion du 21 septembre 2023, nous avons organisé une chorale éphémère dans le Parc du cinquantenaire, à Bruxelles. Nous avons ainsi voulu souligner symboliquement l'importance de continuer à prendre part à des activités et promouvoir l'existence de lieux d'accueil et d'activités non stigmatisantes et adaptées à notre public. Cette journée a été l'occasion de chanter, d'écouter des chansons connues et de profiter ensemble, en toute simplicité, d'un moment convivial. Malgré la pluie battante ce jour-là, nous avons été rejoints par de courageux participants, des familles, parfois venues de loin, mais aussi des bénéficiaires de centre de jour, des professionnels du secteurs, des partenaires et des badauds.

H. Théâtre Le Public : bords de scènes

Nous avons poursuivi en 2023 la collaboration initiée en 2022 avec le Théâtre du Public. Nous avons animé des bords de scène chaque jeudi de mars et avril, à l'occasion des représentations du « Père » » de Florian Zeller. Lors de sept soirées (les 16 mars,23 mars, 30 mars, 6 avril, 13 avril, 20 avril et 27 avril), nous avons ainsi pu rencontrer le public du théâtre et répondre à leurs questions sur les thématiques soulevées par la pièce. Chaque bord de scène était animé par un ou deux professionnels de l'association et les échanges et débats ont été modéré par un comédien du projet subsidié par la Fondation Roi Baudouin : « Bien vivre avec la maladie d'Alzheimer (ou une maladie apparentée) dans le Brabant-Wallon », en partenariat avec l'association Eclair 'Ages sur la thématique « Maladies de type Alzheimer et déclarations anticipées ».

I. Partenaire d'un projet FRB « Bien vivre avec la maladie d'Alzheimer dans le BW »

Dans le cadre de l'appel à projet de la Fondation Roi Baudouin « Bien vivre avec la maladie d'Alzheimer (ou une maladie apparentée) dans le Brabant-Wallon », nous avons collaboré avec l'association Eclair 'Ages afin d'animer un cycle de conférences et d'ateliers, à destination des professionnels et du grand public, sur la thématique « Maladies de type Alzheimer et déclarations anticipées ».

Parce que penser à l'avenir quand la maladie est présente peut s'avérer difficile, le projet a proposé comme porte d'entrée à la réflexion, une information juridique et pratique sur les différentes déclarations anticipées. L'information a été complétée par un accompagnement individualisé, spécifique et compréhensif des situations engendrées par la maladie.

Ce projet a été mis en place dans l'optique de renforcer la capacité de décider et d'agir de la personne malade et d'aider l'entourage à cheminer à ses côtés, à son rythme. Le sentiment de culpabilité des proches face aux décisions qu'ils devront prendre quand la maladie aura progressé sera moindre, si les décisions ont été réfléchies et discutées avant.

Nous avons ainsi développé un cycle de conférences et d'ateliers sur la commune de Braine-L'Alleud et sur la commune de Walhain.

Les retours des participants, à la suite de ces différentes séances ont été très positifs :

De la part de professionnels : « *Contenu très utile. Informations détaillées sur certaines procédures. Ça m'aidera dans ma pratique pour orienter les familles*. » ;

De la part de proches : « *Magnifique présentation et fardes de contenu, très instructif. Merci. » « Merci pour cette démarche utile, les informations étaient précises juridiquement et bien situées dans le contexte dans lequel on a à les mettre en place*. ».

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 2023, grâce au soutien de la Fondation Roi Baudouin, nous avons aussi pu prendre le temps de réfléchir à un nouveau modèle permettant le développement d'activité en s'appuyant sur des partenariats.

Une 1ère partie du projet visait à faire un bilan de la situation, à identifier puis à rencontrer des acteurs susceptibles d'organiser des activités pour notre public ou d'ouvrir leurs activités existantes à notre public.

De ces rencontres 3 projets concrets ont vu le jour :

- Une activité inclusive de création animée par Enéo. Cette activité est proposée à toute personne de plus de 50 ans y compris aux personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée et leurs aidants proches ;
- Un groupe de soutien pour les aidants proches au centre de jour du 3ème millénaire ;
- Des marches, « les promenades vertes » pour patients jeunes et leurs aidants-proches organisés par le « Collectif Auguste et les autres ».

Une 2ème partie du projet visait à identifier les facteurs de réussite pour que se développent de manière pérenne des activités ainsi que les outils à mettre à disposition pour atteindre cet objectif.

Elle a permis de créer des outils facilitant le développement d'activités par des tiers :

- Une « formation type » pour acquérir les compétences et connaissances nécessaires à la mise sur pied d'activités adaptées ou pour ouvrir des activités adaptées à notre public.
- Une charte pour donner un cadre aux activités et soutenir les animateurs dans l'accueil des participants et le déroulement des activités ;
- Un livret pour accompagner avec les bons réflexes les personnes malades.

Grâce à ce projet, les professionnels et les structures avec lesquels nous avons été en contact comprennent mieux les besoins de notre public et la manière d'y répondre et connaissent désormais notre disponibilité et les supports nous pouvons leur apporter (formation, conseil, soutien aux familles).

Les personnes malades et leurs aidants vont bénéficier de nouvelles activités de proximité et de propositions adaptées à leurs besoins.

Tableau synthétique de nos activités :

Pour les personnes malades	Pour les aidants	Pour les personnes malades et les aidants
- Des activités adaptées à Watermael-Boitsfort et Rebecq - Des activités portées par des partenaires (Eneo)	- Des groupes de soutien en présentiel et en visio - Des cycles de formation en présentiel et en visio	-Des activités communes à Watermael-Boitsfort - L'accompagnement à domicile - Des entretiens individuels

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

Par la valorisation des activités 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.

★ **A Rebecq, au sein de la MRS du CPAS**

11 séances ont pu être organisées avec entre 7 et 9 participants par séance ; séances à destination des aidés.
Retour sur la dernière séance de l'année sur le thème de Noël : « *Les participants sont accueillis sur fond de musique, ça chante, ça se déhanche, ça tape du pied et les mains dansent. S'ensuivent les histoires. Les participants sont attentifs et à l'écoute, nous résumons le contenu de l'histoire ensuite. Il règne une ambiance calme et détendue, les participants sont souriants et à l'écoute. Nous terminons la séance par quelques chansons d'antan que tous entonnent en cœur* ».

★ **A Watermael-Boitsfort**

19 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. Une sortie aux Musées Royaux des Beaux-Arts a également été organisée pour clore l'année 2023.

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. Une trentaine d'entretiens ont été réalisés pour une quinzaine de familles.

★ **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 lieu en présentiel à Watermael-Boitsfort. L'une est animé par Philippe Meeus et Clémence Lefèvre (14 inscrits) et l'autre est animé par Eugénie Lemaire et Hélène Tovsktiuk (5 inscrits).
- Au premier semestre de l'année, un troisième groupe de soutien a été donné en visioconférence.

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

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 (trois en visioconférence et deux en présentiel à Walhain) ont été menés en 2023.

Ces actions à destination des aidants répondent à un réel besoin : tous les groupes ont été rapidement complets et nous avons donc 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.

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, est actif jusqu'au 31/12/2024.

Il 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.

Le rôle de l'asbl dans ce projet a pris beaucoup d'ampleur dans la mesure où elle en assure la communication, le lien avec les familles, le recrutement et la coordination des professionnels ainsi que l'évaluation du programme et des prestations.

Ce projet exige aussi 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 2023, nous avons également organisé trois réunions pluridisciplinaires conjointes avec Brusano.

L'asbl est de plus en plus reconnue pour son service d'accompagnement à domicile et le nombre de familles soutenues augmente considérablement. En 2023, 175 familles ont intégré le projet avec un suivi de 267 familles au total. Ont été réalisées 3.138 heures d'accompagnement dont 2.512 heures consacrées au suivi des ergothérapeutes, 579 heures de soutien par un psychologue à domicile et 48 heures par le case-manager, rôle principalement porté par les salariées de l'association car en phase test depuis que cette fonction a été étendue aux ergothérapeutes et psychologues. Dans ce cadre nous avons participé à différents temps de réflexions avec Brusano à Bruxelles et le projet Chronicopôle à Liège pour mieux comprendre et définir l'approche de cette fonction. Nous avons aussi participé à une formation organisée par Brusano.

En termes de répartition géographique, nous avons accompagné 49 familles en région bruxelloise, 4 en Brabant-Flamand et 122 en Wallonie, dont 59 dans la Province de Namur et 24 en Brabant-Wallon.

Les cycles de formation pour les aidants ne sont désormais plus réalisés dans le cadre d'ASAPP mais dans le cadre du réseau 107 : le réseau 107 permet une coanimation, ce qui est plus qualitatif pour les participants et plus confortable pour les formateurs, l'inscription ne réclame pas qu'un diagnostic soit posé, ce qui nous permet d'intervenir de manière plus préventive et le nombre de séances est fixé à 5 et non à 10, ce qui s'avère plus accessible pour les aidants.

Le projet permet d'offrir un accompagnement spécifique et complet face aux besoins des familles. Pour anticiper la fin programmée de ce projet et les nouvelles politiques de soins de santé intégrés et leur mise en œuvre régionale, nous avons commencé à nous mobiliser pour défendre notre projet et ses spécificités. Nous avons participé aux différents groupes de travail visant à définir un cadre d'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie et à faire valoir les rôles et le financement de chaque métier. Nous avons aussi participé aux réunions organisées par l'INAMI et le cabinet dans le cadre du nouveau plan interfédéral pour les soins intégrés

Nous avons également entamé des démarches pour être entendus au niveau fédéral par le cabinet de la santé et en Wallonie par le cabinet de la Ministre Morréale. Pour la région Bruxelloise, nous avons sollicité une rencontre auprès de Brusano, qui porte une partie de la réforme des soins de santé intégrés. Dans ce même cadre, nous avons participé aux réunions concernant la mise en place du PSSI (Plan Social Santé Intégré) à Bruxelles et nous avons approché les différents projets integreo en Wallonie, aussi inclus dans la réforme des soins de santé intégrés, dont l'objectif est de créer le réseau pour répondre aux besoins des personnes concernées par les maladies chroniques.

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.

A. Les formations et les conférences données en 2023

Le 12 octobre, participation au colloque « Les vertus du jeu d'échecs : réussite scolaire et ouverture sociale » au Parlement bruxellois ;

CPSI	9-02-2023	Ref Dém - communication aidants proches
CPSI	16-03-2023	Ref Dém - Communication résidents
CPSI	23-03-2023	Ref Dém - Communication résidents (gr A) + activités
Idée 53	28-03-2023	Animation personnes âgées - module1
CPSI	30-03-2023	Ref Dém - Communication en approche collaborative
Idée 53	31-03-2023	Animation personnes âgées - module2
Idée 53	5-04-2023	Communication personnes âgées - module 1
CPSI	6-04-2023	Ref Dém - Communication résidents (gr B)
Parnasse-ISEI	24-04-2023	Animation workshop colloque "Le monde avec une touche d'ergo"
Idée 53	27-04-2023	Communication personnes âgées - module 2
Info Alzheimer Tournai	6-05-2023	Séance d'information sur la maladie
CREA	16-05-2023	Troubles de comportement
CREA	1-06-2023	Troubles de comportement
Info Alzheimer Tournai	3-06-2023	Séance d'information sur la maladie
LAPPERRE (Sonova Retail Belgium)	3-10-2023	Mieux comprendre la maladie pour mieux interagir avec la personne désorientée
Alzheimer Belgique	13-10-2024	Journée de formation à destination des collaborateurs indépendants
Résidence the Monterey house	28-11-2023	Conférence : « Vous avez dit Alzheimer ? »

CPSI	09-févr-23	3h	Ref Dém - communication aidants p
CPSI	16-03-23	3h	Ref Dém - Communication résidents
CPSI	23-03-23	6h	Ref Dém - Communication résidents
idée 53	28-03-23	6h	Animation personnes âgées - modul
CPSI	30-mars-23	3h	Ref Dém - Communication en appro
idée 53	31-mars-23	6h	Animation personnes âgées - modul
idée 53	05-04-23	3h	communication personnes âgées - n
CPSI	06-avr-23	3h	Ref Dém - Communication résidents
Haute École Léonard de Vinci - Parnasse-ISEI (Parnasse)	24-avr-23	3h	Animation workshop colloque "Le m apparentés
idée 53	27-04-23	3h	communication personnes âgées - n
Info Alzheimer Tournai	06-mai-23	3h	séance d'information sur la maladie
CREA	16-mai-23	6h	troubles de comportement

CREA	01-juin-23	6h	troubles de comportement
Info Alzheimer Tournai	03-juin-23	3h	séance d'information sur la maladie
LAPPERRE (Sonova Retail Belgium)	03-oct-23	7h	Maladie d'Alzheimer ou troubles ap
ALEHEIMER Belgique	13-oct-24	5h30	Journée de formation à destination
Résidence the Monterey house	28-11-23	2h	Conférence : « Vous avez dit Alzheir

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 (1) 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 14 bénévoles de la croix rouge en 3 modules de 3h.

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

→ Ceci nous a permis d'organiser 2 conférences sur les thèmes du rôle d'aidant proche d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (avec Enéo et la commune de Molenbeek) ainsi qu'un séminaire pour des étudiants en pharmacie.

5. Actions à destination des pouvoirs publics et des politiques

Deux communiqués diffusés largement, notamment à l'ensemble des membres des commissions santé/ social au niveau fédéral, régional ou communautaire :

- Communiqué sur la perte de notre subside bruxellois (cf. propos introductifs) ;
- Communiqué pour la journée du 21/09 avec le détail des actions menées autour de cette date (en annexe) ;
- Rédaction d'un mémorandum en prévision des élections de 2024 (en annexe).

Au niveau fédéral :

- Courrier adressé le 31 octobre au ministre de la santé pour une demande de rencontre à propos de la fin annoncée du projet d'accompagnement à domicile « Protocole 3 ». Nous avons reçu une réponse écrite répondant partiellement à nos inquiétudes mais nous permettant de les solliciter à nouveau si les discussions à venir avec les entités fédérées s'avèrent compliqués ou s'ils empruntent des chemins difficiles à mettre en œuvre pour notre asbl.

En région bruxelloise :

- Rencontre le 2 juin avec l'administration COCOF, après la perte de notre subside bruxellois ;
- Rencontre d'Iris Care le 19 juin avec le Collectif Auguste et les autres sur l'absence de services adaptés sur le territoire bruxellois pour les patients jeunes ;

- Échanges téléphoniques avec Monsieur Geoffroy Coomans de Brachène, à l'issue desquels une question parlementaire a été déposée au Parlement Bruxellois ;

- Rencontre du service des collèges réunis et de la COCOM le 9 octobre pour comprendre pourquoi nos demandes de subsides sont systématiquement rejetés par l'administration bicommunautaire ;

- Rencontre le 19 octobre de Christophe De Beukelaer, député et Président Les Engagés Bruxelles pour évoquer la situation de l'asbl.

En région Wallonne :

- Rencontre le 28 novembre de Madame Geneviève Lazaron, Députée Provinciale de Namur ;

- Courrier adressé le 21 novembre à la ministre de la Santé Wallonne pour solliciter une rencontre. Retour positif et rencontre prévue en janvier 2024.

6. Support logistique et technique

Le renforcement structurel financé par le RFB obtenu consistait à aider l'association à recentrer ses actions, à améliorer sa visibilité, à définir son modèle d'accompagnement des familles, à construire un modèle économique pérenne et à l'accompagner dans son organisation et sa gestion interne.

La dernière phase de consultance a donc eu pour objectif d'améliorer nos processus et l'organisation de nos données.

Une phase d'audit a permis d'identifier les besoins réels de l'asbl et d'écarter l'option d'implémenter un logiciel de « Gestion de la Relation Client » (CRM) qui s'avère être une solution inadaptée.

L'année 2023 a été dédiée à la mise sur pied d'un outil de gestion spécifique, avec un suivi des donateurs, un regroupement des adresses utiles et l'automatisation d'un certain nombre de fonctionnalités, comme l'envoi des attestations fiscales.

7. Nos actions de récolte de dons et la gestion des legs

A. Compétition au golf des Trois Fontaines

Pour la 1ère 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 15 mai au golf des Trois Fontaines.

Cette 1ère édition fut une réussite avec la présence de 68 participants et le soutien de nombreux sponsors. Une seconde édition aura lieu en 2024.

B. Compétition de Taekwon-do

Le championnat de Taekwon-do ITF, qui s'est tenu le 3 décembre à Ottignies, a été lié à une récolte de dons en faveur de l'association Une compétition de Taekwon-do a également été organisée le 3 décembre à Ottignies au profit de l'asbl.

→ Ces événements ponctuels permettent de récolter des fonds mais également de faire connaître l'asbl sur ce qu'elle peut apporter.

C. Participation à la journée « Be Philanthropy »

Le 27 avril, nous avons participé à la journée « Be Philanthropy » organisée par la Fondation Roi Baudouin à Bruxelles. Elle réunissait des fondations, des grands donateurs et des associations, comme la nôtre, bénéficiant de soutiens de fonds.

D. Legs

En 2023, plusieurs successions se sont ouvertes au profit de l'asbl, dont certaines ont requis beaucoup de temps de travail, assuré par la directrice et le président.

II. PARTENARIATS

- Fondation Recherche Alzheimer
- Baluchons Alzheimer Belgique
- Eclair'Age
- Expertise Centrum Dementie
- Fondation Roi Baudouin
- LUSS
- INFOR-HOMES et SENOAH
- Asbl Aidants-Proches
- SAM, le réseau des aidants
- Le Bien Vieillir
- Arémis
- Communes de Watermael-Boitsfort, Braine L'Alleud et Rebecq
- Partenamut
- CAL Charleroi
- France Alzheimer
- Collectif auguste et les autres
- Plateforme Luxembourg
- Happy days
- Eric et Jeanne
- Enéo
- Ergo 2.0
- Brusano
- Info Azheimer Asbl Frasnes-lez-Anvaing
- Tribu
- Union Professionnelle des Ergothérapeutes

INAMI

Fondation Roi Baudouin
Agir ensemble pour une société meilleure

Baluchon Alzheimer
BALUCHON ALZHEIMER BELGIQUE ASBL

Fondation Recherche Alzheimer
La recherce, source d'espoir !

expertisecentrum dementie Vlaanderen

Plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg

aidants PROCHES asbl

a.s.b.l. Arémis

LUSS
LIGUE DES USAGERS DES SERVICES DE SANTÉ

PARTENAMUT

Watermael-Boitsfort

Woluwe - Saint - Pierre
Sint-Pieters-Woluwe

SAM®
Le réseau des Aidants

CAL CHARLEROI

Bibliothèques publiques

CHARLEROI

Hospidom
PARTENAIRE DE VOTRE RETOUR A DOMICILE

senoah asbl
SENIORS • OBSERVATOIRE • ACCOMPAGNEMENT • HABITATS

LE BIEN VIEILLIR

famgb

FRANCE ALZHEIMER
& MALADIES APPARENTÉES

III. GRH de L'asbl au 31.12.2023

1. Les membres du CA

Monsieur Philippe Meeus - Président
Madame Béatrice Theben - Secrétaire
Madame Sophie Donck - Trésorière
Madame Cindy Debey
Madame Catherine Goor
Madame Christine Wautelet
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 23 mai dans nos nouveaux locaux, avec la possibilité de suivre la réunion de manière virtuelle. Elle a entériné l'entrée au CA de madame Béatrice Theben et de monsieur Franck Mukundi et le non-renouvellement du mandat de madame Nadine Bosman.

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 évènements 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 couvrir toute la Belgique 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.

En 2023, nous avons encore étendu notre réseau afin de mieux répondre aux besoins des familles faisant appel à l'association pour trouver du soutien dans leur accompagnement quotidien à domicile. Nous avons ainsi recruté 11 psychologues (1 à Bruxelles et 10 pour la Wallonie) et 5 ergothérapeutes (1 à Bruxelles et 4 pour la Wallonie). Ils jouent un rôle très important au sein de l'asbl car ils permettent à certains projets de se déployer et de toucher un plus grand nombre de familles. Ils sont aussi des relais précieux de diffusion et d'échanges d'information sur l'ensemble du territoire.

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, la conduite de formations.

L'équipe se tient disponible pour répondre à leurs questions et les aider à gérer certaines situations qu'ils accompagnent.

Concernant ASAPP, une réunion clinique est organisée mensuellement avec la tenue d'un relevé de réunion. En 2023, une formation avec échanges de pratiques a été organisée. Pour les nouveaux entrants, un accompagnement est prévu pour se familiariser avec le projet et les outils mis à leur disposition.

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. Avec la suspension d'une grande partie de nos activités en présentiel, nos bénévoles ont été moins sollicités.
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.

5. Les membres du Comité scientifique

- Dr Jean-Christophe Bier : Neurologue - Hôpital Erasme
- Prof. Jean-Pierre Brion : Professeur - ULB
- Prof. Adrian Ivanoiu : Neuropsychologue 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 en 2023 mais il a été sollicité par mail pour des questions d'ordre scientifique.