

TABLE DES MATIERES

UNE ANNEE CHARNIERE POUR LA RECONDUCTION DE NOMBREUX PROJETS, UNE RECONNAISSANCE DE PLUS EN PLUS FORTE DE NOTRE EXPERTISE ET DES ACTIONS QUI NE CESSENT DE GRANDIR POUR UN MEME OBJECTIF : AMELIORER L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES.	1
I. NOS ACTIVITÉS	3
1. LA SENSIBILISATION ET L'INFORMATION	4
A. GUIDANCE	4
B. L'INFO	5
C. MÉDIAS	5
D. ACTEUR EN PROMOTION DE LA SANTÉ EN RÉGION BRUXELLES-CAPITALE ET SOUTIEN DE LA COCOF	6
E. ÉCHANGES RÉSEAUX	6
F. NOS ACTIONS AU SEIN DE L'ÉCOSYSTÈME DU DOMICILE DE PARTENAMUT	7
G. UN 21 SEPTEMBRE À ROUGE-CLOÎTRE POUR UNE EXPOSITION D'ALIX GARIN	7
H. UNE AVANT-PREMIÈRE AU THÉÂTRE LE PUBLIC AU BÉNÉFICE DE L'ASBL	8
I. UN PARTENARIAT AVEC LA GALERIE ART IS BIG POUR FAIRE CONNAÎTRE L'ASBL ET RÉCOLTER DES DONS	8
2. LES ACTIVITÉS DE SOUTIEN ET DE RÉPIT	9
A. LES ACTIVITÉS POUR LES AIDÉS	10
B. LES ACTIVITÉS POUR LES AIDANTS	10
3. ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE	12
A. PROJET ASAPP : AIDE ET SOUTIEN AUX AIDANTS PROCHES ET PATIENTS (APPEL À PROJET « PROTOCOLE 3 » DE L'INAMI)	13
B. MIEUX ACCOMPAGNER L'AUTONOMIE DES PERSONNES VIVANT AVEC DES LIMITATIONS À DOMICILE	13
4. FORMATIONS ET SENSIBILISATIONS	16
A. FORMATIONS ET SENSIBILISATION	16
B. LE E-LEARNING, CREE EN 2020, RESTE ACCESSIBLE	17
5. ACTIONS À DESTINATION DES POUVOIRS PUBLICS ET DES POLITIQUES	18
6. SUITE ET FIN DE L'ACCOMPAGNEMENT STRUCTUREL FINANCÉ PAR LA FRB	19
II. PARTENARIAT	20
III. L'ASBL AU 31.12.2022	22
L'ÉQUIPE	22
LES MEMBRES DU CA	22
LES MEMBRES DU COMITÉ SCIENTIFIQUE	22
LES BÉNÉVOLES	22

UNE ANNEE CHARNIERE POUR LA RECONDUCTION DE NOMBREUX PROJETS, UNE RECONNAISSANCE DE PLUS EN PLUS FORTE DE NOTRE EXPERTISE ET DES ACTIONS QUI NE CESSENT DE GRANDIR POUR UN MEME OBJECTIF : AMELIORER L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES.

Nous savions que l'année 2022 serait une année charnière avec l'arrivée à échéance de nombreux projets, à la base du soutien des familles et professionnels, avec une incertitude quant à leur reconduction.

Aussi, nous avons œuvré du mieux possible afin de maintenir toutes nos actions, tout en essayant d'anticiper l'avenir de l'asbl.

2022 pourrait se résumer ainsi :

- des demandes toujours très fortes des familles à bénéficier d'un accompagnement à domicile,
- l'entrée de l'asbl dans les soins psychologiques de 1^{ère} ligne, communément appelé réseau 107, qui a permis de proposer des consultations, d'ouvrir de nouvelles psychoéducation des aidants et d'animer plus de groupes de soutien sur Bruxelles, dans le Brabant-Wallon et en distanciel,
- des rencontres ciblées avec les administrations et les instances politiques pour faire mieux reconnaître l'asbl et orienter de manière pertinente nos actions et demandes de subsides ;
- la poursuite de notre participation à l'écosystème du domicile de Partenamut,
- et des rencontres inspirantes pour améliorer l'accompagnement des personnes confrontées à la maladie.

L'équipe a été très impactée par les nombreux dossiers à gérer de front et l'incertitude sur l'avenir de nos projets.

La fin de l'année a donc été compliquée mais c'est toujours avec autant d'enthousiasme et avec une énergie renouvelée que nous entamons l'année 2023, qui nous réserve déjà quelques surprises !!!

Le dernier éditorial de l'année de Philippe Meeus, Président de l'asbl, résume d'ailleurs bien le contexte dans lequel nous évoluons et les challenges à relever !

« La presse annonçait récemment que la démence devenait la première cause de mortalité en Belgique. Le propos est alarmiste et un peu ambigu car si la maladie d'Alzheimer – rangée par les auteurs dans le registre des démences - est bien détectée chez de plus en plus de personnes décédées, on ne peut pas vraiment lui attribuer la cause première du décès. Ce sont plutôt les complications qu'elle entraîne qui finissent par être fatales.

*« En Flandre, l'incidence de la démence sur le taux de mortalité est supérieure à celle observée en Wallonie et à Bruxelles. **Au nord du pays, 94 personnes par 100.000 habitants sont décédées en 2019 de la maladie d'Alzheimer ou de démence, contre 67 à Bruxelles et 72 en Wallonie.** ». Voilà qui est curieux et interpellant.*

Curieux car il faut alors chercher des causes externes, géographiques ou environnementales pour expliquer ces différences.

*Interpellant car tant qu'un médicament ne sera pas découvert pour stopper l'évolution de la maladie, c'est bien **l'accompagnement** des malades et de leurs proches qui doit être pris en considération. Et c'est bien ce que nous attendons de nos autorités. Qu'elles soient fédérales ou régionales.*

Il n'est pas admissible que l'absence de thérapeutique médicamenteuse conduise à confier aux seuls aidants proches la responsabilité de gérer le quotidien des malades. Une aide matérielle autant que psychologique et sociale doit être envisagée pour celles et ceux qui sont de tous les instants aux côtés de leur malade. C'est leur propre qualité de vie autant que leur propre santé qui est mise en péril.

Se contenter d'attendre LE médicament ou ne financer prioritairement que la recherche en laboratoire n'est pas acceptable au regard de la souffrance et de la fatigue de celles et ceux qui côtoient la maladie au jour le jour. Il est temps qu'en Flandre, en Wallonie et à Bruxelles les groupes et associations qui veulent vraiment aider les familles mettent en commun leurs forces et leurs ressources. Au-delà des clivages régionaux, linguistiques ou egocentriques.

Alzheimer Belgique plaide pour cette convergence.

Que 2023 puisse voir se concrétiser ce beau projet. »

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.



Tout 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 relai 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 en 2021, 86% 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 relai vers une structure adaptée à la situation).

Sur un total de 1024 appels, l'asbl a répondu à 875 appels (567 familles et 308 professionnels) qui concernaient directement la situation d'une famille.

En ce qui concerne les e-mails, plus de 268 e-mails de familles pour des demandes d'informations ont été reçus via l'adresse du secrétariat, soit presque 100 de plus par rapport à l'année dernière.

B. L'Info

L'Info est notre revue trimestrielle. Elle permet de garder le lien entre l'asbl et notre communauté (familles, donateurs, professionnels). Elle a été envoyée à plus de 400 personnes.

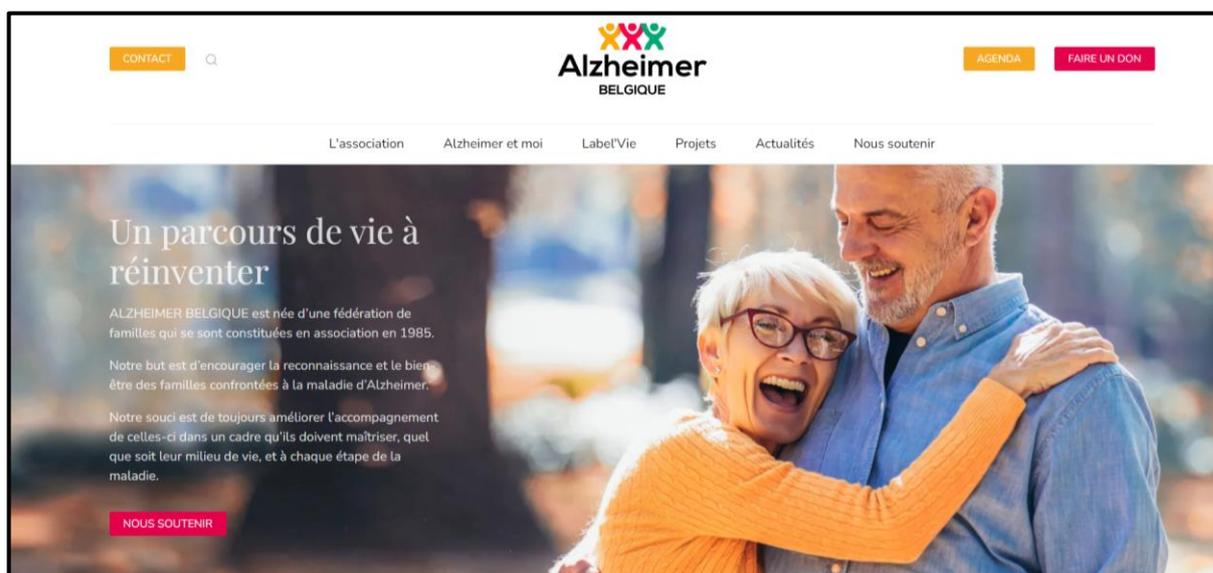
Il s'agit d'une revue d'information générale sur l'actualité de la maladie, de nos services, du réseau et des actions que nous menons. Chaque numéro est enrichi par des rubriques récurrentes comme des témoignages, la question des familles, vu/lu pour vous.

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.

C. Médias

★ Le site web (<http://www.alzheimerbelgique.be>)

Le site web est de mieux en mieux utilisé et permet d'apporter des informations aux familles et professionnels et de donner de la visibilité aux indépendants qui travaillent avec nous.



★ Facebook (Alzheimer Belgique asbl New)

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

Fin 2022, nous comptabilisons 2310 abonnés à notre page !

★ Articles de presse

Cette année, la presse a mis en avant à 3 reprises l'association, notamment pour nos activités d'accompagnement à domicile :



Article dans Le soir.be : « Le rôle indispensable d'ASBL dans la prise en charge des malades chroniques », paru le 21/12

 Article du Spécialiste (L'actualité des médecins spécialistes) : « Soins intégrés : l'Inami donne son vert pour poursuivre le financement des projets », paru le 19/12

 Article dans Paris Match « Ces malades jeunes et invisibles », revue du 22 au 28/12

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

Alzheimer Belgique est reconnu en tant qu'acteur en promotion de la santé de la région Bruxelles-Capitale.

Cette reconnaissance concerne 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 ».

Parallèlement à nos actions directement destinées aux familles, l'asbl s'inscrit dans une dynamique collective et participative en agissant et en s'appuyant sur la collectivité, les réseaux existants avec comme finalité une meilleure inclusion sur le long terme de la personne malade et son aidant-proche, dans leur milieu de vie. Des rencontres avec la mutualité chrétienne, l'asbl Similes, le CPAS d'Ixelles, le 3^{ème} Millénaire, le service d'aide-familial du CPAS de Woluwe-St-Pierre et la commune, le service de bénévoles « Overmolen » permettent de créer des synergies pour répondre aux besoins des familles.

Sur l'axe sensibilisation, l'asbl s'est associée au Centre d'Art du Rouge-Cloître. Grâce à ce partenariat, nous avons pu être présents à l'occasion de la journée Alzheimer du 21 septembre à l'exposition sur l'ouvrage « Ne m'oublie pas » d'Alix Garin. Nous étions aussi présents le 15 septembre, lors du vernissage de l'exposition en présence de l'artiste, afin d'apporter un complément à l'approche artistique.

L'asbl est membre de la Fédération Bruxelloise de Promotion de la Santé et fait désormais partie des 43 associations qui œuvrent au sein de cette fédération. A ce titre, elle participe aux réunions statutaires, qui se tiennent mensuellement et est active dans certains axes de travail.

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'actualiser notre base de données 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 : Infor-Homes, Senoah, Le Bien-Vieillir, l'asbl aidants-proches, Télé-Secours, Broes d'Expertise Centrum Dementie, la Ligue des Usagers des Services de Santé, le réseau SAM, le CLPS du Brabant Wallon, le SISD et centres de coordination du Brabant Wallon, la LBFSM et bien d'autres.

★ Zoom sur la Wallonie, les liens avec les acteurs communaux continuent à se renforcer

Nous travaillons de manière étroite avec le Relais des aînés de Braine-l'Alleud et des projets plus ambitieux pour 2023 se mettent en place malgré l'absence de soutien de la région Wallonne.

Nous continuons à participer au Plan de cohésion sociale de Braine-le-Château.

Nous participons aux réunions et actions menées par le Centre Local de Promotion de la santé du Brabant-Wallon.

Nous étions présents le 4 octobre aux 40 ans de senoah, à la citadelle de Namur. L'objectif de l'événement était de mieux se connaître entre associations et services et de faire réseau. Pour se faire, nous avons pu laisser des informations liées à l'association à disposition des personnes présentes. Et surtout, nous avons pris part à un moment ludique afin d'apprendre à mieux se connaître les uns, les autres : identifier les acteurs du réseau (qui fait quoi), tisser du lien et, apprendre en s'amusant.

Rencontres régulières avec les centres de coordinations du Brabant-Wallon et le SISD pour discuter des rôles de chacun.

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

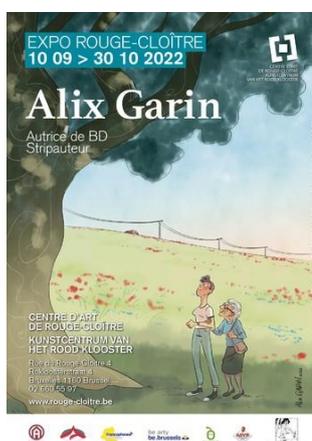
Depuis plus d'un an, nous sommes parties prenante de l'écosystème du domicile, mis en place par Partenamut. C'est dans ce cadre que des échanges privilégiés ont lieu de manière régulière avec différents services de Partenamut et de nombreux acteurs actifs dans le domaine du social et de la santé et dont les actions sont complémentaires à celle de l'asbl.

En 2022, les axes de travail avec Partenamut se sont étoffés. Nous avons notamment apporté notre expertise sur les axes suivants :

- le parcours du patient et de l'aidant proche et les solutions qui existent ou qui doivent être développées ou créées pour répondre à leurs besoins aux différents stades de la maladie ;
- la problématique des séjours de convalescence et de leur adaptation aux personnes ayant une maladie neurodégénérative.

Cette année, les temps d'échange avec l'ensemble de l'écosystème du domicile ont été nourris par une actualité riche et un secteur en pleine évolution lié aux projets de restructuration menés par le niveau Fédéral et les régions, comme les Plans de Soins Intégrés.

G. Un 21 septembre à Rouge-Cloître pour une exposition d'Alix Garin



L'équipe d'Alzheimer Belgique a été présente pour la journée d'Alzheimer dans le somptueux cadre du Rouge Cloître à Auderghem, où s'est tenue, sur le mois de septembre, une exposition présentant le travail d'Alix GARIN, exposant de nombreuses planches de la très belle bande dessinée « Ne m'oubliez pas ».

Cette bande-dessinée raconte l'histoire de Clémence, une jeune femme dont la grand-mère a la maladie d'Alzheimer et souffre de son enfermement en maison de retraite. Ensemble, elles prennent la route et fuient leurs destins, en quête d'une hypothétique maison d'enfance.

Emotionnellement fort, cet ouvrage est très apprécié des aidants que nous avons rencontrés.

Ce bouleversant récit sur les adieux, la fin de vie, mais aussi la quête de soi, le passage à l'âge adulte et la transmission, permet d'aborder différemment la maladie et de toucher un public plus large.

Sa présentation au Rouge-Cloître a été une belle opportunité pour proposer une activité culturelle et de répondre aux questions des visiteurs à l'occasion du 21 septembre.

H. Une avant-première au Théâtre Le Public au bénéfice de l'asbl

Dans l'optique d'une collaboration en 2023 autour de la pièce de théâtre « Le père » de Florian Zeller, le Théâtre le Public nous a offert des places dans le cadre de l'avant-première du « Canard à l'Orange » de Douglas William Home, le 27 octobre, dont les sommes issues de la vente des billets ont été intégralement reversées à l'association.

I. Un partenariat avec la Galerie Art is Big pour faire connaître l'asbl et récolter des dons

Encore cette année, sur tout le mois de novembre, la Galerie « Art is Big » à Waterloo a mis à l'honneur notre asbl, en exposant plusieurs artistes sur le thème «Remember».

2. Les activités de soutien et de répit

Les activités consistent en un soutien aux personnes malades et à leur entourage. Elles sont proposées aux patients vivant encore à domicile afin de permettre aux familles de différer l'institutionnalisation tout en maintenant une qualité de vie.

Différentes activités ont été développées durant ces dix dernières années afin de s'adapter aux besoins diversifiés des familles, aux symptômes prédominants chez certains patients et aux différents stades de la maladie.

Très concrètement, nos activités sont organisées par un professionnel accompagné d'un bénévole et s'adressent aux familles dès le début de la recherche d'aide. Leur fréquentation permet d'informer utilement les familles et d'habituer les personnes malades aux prises en charge collectives. Cela facilite, par la suite, l'acceptation des aides, la fréquentation d'un centre de soins de jour ou l'entrée en MRS.

Ce soutien des familles renforce l'expertise des professionnels de l'association et nourrit les formations, conférences, publications, projets de recherche et actions politiques qu'elle entreprend. Cette expérience approfondie du terrain place concrètement l'asbl comme un interlocuteur expert en Belgique.

En 2022, les activités réalisées à la maison de repos de Rebecq et dans la commune de Watermael-Boitsfort se sont déroulées normalement.

Des échanges avec l'échevine de la santé et le service d'aide familiale (SAF) de la commune de Woluwe-Saint-Pierre ont eu lieu dans la perspective de réactiver des activités. La plus-value du cadre, envisagé en étroite collaboration avec le SAF, est d'assurer une implication de l'échelon local et de permettre une continuité de services pour les participants.

Un soutien de la Fondation Roi Baudouin a également été obtenu pour permettre à l'asbl de mener une réflexion pour construire et expérimenter un modèle de lieux de répit pour les personnes désorientées et leurs aidants proches, reproductible et économiquement viable.

Tableau synthétique de nos activités pour les familles :



A. Les activités pour les aidés

Ces ateliers favorisent le sentiment de sécurité et l'estime de soi de la personne malade.

 **A Rebecq, au sein de la MRS du CPAS** : 11 séances ont pu être organisées avec une moyenne de 8 participants par séance ;

Zoom sur une séance, dont le thème était « Jeu olfactif, reconnaissance d'odeurs et verbalisation de souvenirs » : *les participants tentent de reconnaître des odeurs. Ils sont aidés par des images. Cette activité est un peu difficile pour la plupart, seuls certains retrouvent les odeurs. Il y a néanmoins une bonne ambiance avec des rires et des discussions. La séance se termine par l'écoute de chansons que les participants choisissent : ça chante ! Une dame « agitée » participe à l'activité. Elle est toujours très inquiète et déambule dans les couloirs. Quand cette dame est présente, elle est apaisée et participe avec le sourire à l'activité. Dès que l'activité se termine, elle reprend ses déambulations et cherche sa maison. Pour le professionnel en charge de cette activité, c'est vraiment un plaisir de voir qu'elle arrive à retrouver une certaine sérénité lors de l'activité.*

 **A Watermael-Boitsfort** : 19 ateliers ont eu lieu avec une moyenne de 6 participants par séance.

Zoom sur une séance, avec au programme « proposition de photo langage avec le choix d'une photo pour exprimer ce que l'on ressent » : *pourquoi cette photo nous touche ou nous parle ? Puis, exercices corporels et percussions. Pause-café et discussion sur les projets : quelle activité commune ? Organiser une sortie ? L'ambiance était très bonne avec un plaisir visible de se retrouver.*

B. Les activités pour les aidants

★ Entretiens individuels

L'association accueille les familles en ses bureaux, à la maison des associations à Braine l'Alleud ou en visioconférence pour les informer et les conseiller à partir de leurs situations spécifiques.

Les questions posées par les familles ainsi que leurs besoins sont complexes et relèvent souvent de questions tant juridiques et financières que sur la compréhension de la maladie et du soutien des familles.

Depuis 2022, nous avons une présence régulière tous les derniers lundis du mois de 13h à 16h à la maison des associations de Braine l'Alleud, afin de proposer des entretiens individuels. Ce positionnement nous permet d'être visible, facilement accessible et de nous associer à toutes les structures qui peuvent être utilement activées dans le secteur, tant dans le domaine médical que social.

★ Groupe de soutien et cycle de formation

Ces réunions mensuelles permettent aux aidants de partager leurs expériences, sentiments, émotions et inquiétudes avec d'autres personnes vivant cette même situation, de trouver des réponses à leurs interrogations au sujet de la maladie de leur proche, de trouver présence et compréhension et de développer des stratégies pour faciliter la vie au quotidien.

Un groupe de soutien virtuel a lieu mensuellement. Il est animé par une bénévole (4 participants en moyenne).

Le groupe de soutien de Watermael-Boitsfort se tient en présentiel. Il est animé par Philippe Meeus (14 inscrits).

Au dernier semestre, nous avons intégré le projet 107 dans la zone de Bruxelles et du Brabant Wallon.

Cela nous a permis de déployer de nouveaux groupes de soutien, dont la spécificité est d'être coanimés par un psychologue et un autre professionnel ou un expert du vécu.

Il y a donc désormais un 2^{ème} groupe de soutien à Watermael-Boitsfort et un groupe de soutien qui a lieu une fois par mois de manière virtuelle.

Le réseau 107 est un réseau de santé mentale qui a été mis en place dans le cadre de la réforme adulte des soins en santé mentale.

C'est par ce biais, 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 de personnes ayant une maladie neurodégénérative et ainsi limiter leur épuisement et leur apprendre à mieux gérer la maladie de leur proche.

Les groupes de soutien sont structurés en 10 séances sur l'année, une par mois. Le but est de créer des espaces de parole pour les aidants 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.

Ce projet nous a permis d'ouvrir 2 nouveaux groupes de soutien (un en visioconférence et un à Watermael-Boitsfort).

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. Trois cycles de formations pour les aidants (deux cycles en visioconférence et un en présentiel à Walhain) ont ainsi été menés en 2022.

Ce projet permet de financer nos interventions tout en étant très abordables pour les aidants (2,5 euros par séance), qui doivent être en ordre de mutuelle pour participer.

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.

★ Les activités communes

Des activités communes sont organisées mensuellement pour la personne malade et son aidant proche. Elles valorisent la personne désorientée et permettent aux aidants de porter un nouveau regard sur leurs proches. Ils sont l'occasion de rencontres, d'échanges et de construction de liens et de s'octroyer du répit sans culpabiliser.

9 ateliers ont été organisés à Watermael-Boitsfort avec une moyenne de 18 participants par séance. Ils rencontrent un grand succès ! Nous aurions souhaité que ce groupe puisse être dédoublé mais la commune n'est pas en mesure de financer un atelier supplémentaire.

★ Les propositions de sorties culturelles

Tous au long de l'année, nous avons communiqué via nos canaux de diffusion (Facebook, site internet et mails) sur nos événements et sensibilisations s'appuyant sur un média culturel, en invitant le plus grand nombre à prendre part à ces sorties :

- 25 février : théâtre-rencontre "Alzheimer Project », une pièce d'Angèle Beaux Godard au centre culturel de Berchem Sainte Agathe ;
- 09 mars : projection et ciné rencontre au centre culturel de Braine-l'Alleud du film « Une vie démente » en présence d'une des actrices ;
- Septembre 2022, promotion de l'exposition du travail de l'auteure de bande dessinée Alix Garin, auteure de "ne m'oublie pas", au Rouge Cloître à Auderghem ;
- 30 octobre : représentation du « Canard à l'Orange » au Théâtre le Public, une pièce sélectionnée en partenariat avec le Public pour son aspect divertissant, en présence de l'équipe.
- 20 décembre : les participants des activités de Watermael-Boitsfort se sont rendus au musée des beaux-arts pour visiter l'exposition « Miradas de Mujeres ». Ils ont pu bénéficier d'une visite guidée d'une heure par une guide formée, grâce à l'asbl, à ce type de visites. En effet, les guides des musées royaux des beaux-arts ont pu bénéficier les années précédentes d'une formation donnée par l'asbl. La visite a été grandement appréciée.

3. Accompagnement à domicile

L'accompagnement à domicile 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.

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 2022, ces visites ont été menées dans le cadre du projet ASAPP relevant de l'INAMI et dans le cadre d'un projet subsidié par la Fondation Roi Baudoin.

L'asbl est de plus en plus reconnue pour son service d'accompagnement à domicile et le nombre de familles soutenues augmente considérablement. Au total, sur l'année 2022, l'association a intégré 179 familles supplémentaires dans ses projets d'accompagnement à domicile, 161 dans le cadre du projet ASAPP et 18 sont suivies dans le projet FRB autonomie.

A. **Projet ASAPP : Aide et Soutien aux Aidants Proches et Patients** (appel à projet « Protocole 3 » de l'INAMI)

Depuis avril 2019, l'asbl est entrée dans une nouvelle phase du projet ASAPP, projet pilote financé par l'INAMI dans le cadre des protocoles 3. Le projet a été prolongé jusqu'au 31/12/2022.

Ce projet, entièrement gratuit pour les familles, 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 au travers de deux actions complémentaires :

- ✓ L'intervention multidisciplinaire et personnalisée au domicile du patient d'un ergothérapeute, d'un psychologue ou d'un case-manager, en fonction des besoins ;
- ✓ De 10 séances de formation pour l'aidant-proche.

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, les visites à domicile, la formation des aidants ainsi que l'évaluation du programme et des prestations.

Ce projet exige 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 plus de ces réunions cliniques, nous avons organisé, en mai, une formation d'une journée pour les ergothérapeutes indépendants. Ils étaient 13 participants.

En 2022, 161 familles ont intégré le projet avec un suivi de 215 familles au total. Ont été réalisées 2582 heures d'accompagnement dont 1715 heures consacrées au suivi des ergothérapeutes, 595 heures de soutien par un psychologue à domicile et 4 heures par le case-manager, qui dépend d'AREMIS.

En termes de répartition géographique, nous avons accompagné 48 familles en région bruxelloise, 35 familles en Brabant-Wallon et 3 en Brabant-Flamand et 75 en Wallonie dont 56 dans la région Namuroise.

Deux cycles de formation des aidants se sont chevauchés en début d'année en visio-conférence.

Ces cycles ont ensuite été organisés dans le cadre du réseau 107 pour les raisons suivantes : le cadre du réseau 107 prévoit une co-animation des séances par un psychologue et un autre professionnel ou un expert du vécu, 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'avoir un rôle plus préventif et le nombre de séances est fixé à 5 et non 10, ce qui est plus accessible en terme d'investissement pour les aidants.

Le projet permet de réellement offrir un accompagnement spécifique et complet face aux besoins des familles. La convention prenant fin cette année-ci, nous nous sommes mobilisés avec Arémis pour défendre notre projet et ses spécificités. Nous avons participé au consortium de CapCare, dans le cadre du programme visant à développer un nouveau plan interfédéral pour les soins intégrés et nous avons participé aux groupes de réflexion pour la nouvelle et dernière convention des projets protocole 3. Cette dernière est une convention transitoire de 2 ans pendant laquelle nous devons définir et défendre notre zone géographique et implémenter nos actions structurellement sur les territoires choisis.

B. **Mieux accompagner l'autonomie des personnes vivant avec des limitations à domicile**

C'est en 2020 que le projet « Mieux accompagner l'autonomie des personnes vivant avec des limitations à domicile », financé par la Fondation Roi Baudouin, a démarré pour une durée de 3 ans avec en partenaire principal l'Aide et Soins à Domicile Brabant-Wallon.

Ce projet a pour objectif de pérenniser les actions de socialisation et le maintien de l'autonomie des personnes désorientées par la mise en place d'un modèle collaboratif réunissant la personne malade, son aidant, l'ergothérapeute et les services d'aide et de soins à domicile (ASD).

En pratique, ce projet recouvre plusieurs dimensions :

-  Sensibiliser les équipes d'aides familiales sur les troubles cognitifs : outils d'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants, outils de détection rapide des risques ;
-  Intervenir au domicile des familles : prise de contact, écoute des besoins de la personne fragile et de l'aidant. Évaluation des potentialités de la personne fragile et de ses troubles ;
-  Mettre en place un plan d'aide personnalisé pour les familles suivies, corrélé avec ce qui est déjà mis en place ;
-  Collaborer avec les assistantes sociales et participer aux réunions d'équipe : échange sur les situations à domicile, discussion sur les difficultés et les besoins.

Les bénéficiaires finaux de ce projet sont la personne malade et son aidant-proche, qui sont mieux soutenus et entendus par des professionnels mieux formés, eux-mêmes soutenus et outillés pour faire face à des situations complexes.

En 2022, les formations ont été données en début d'année. Les 4 équipes ayant reçu auparavant le premier module ont reçu le deuxième et les 8 autres équipes ont reçu les 2 modules de formations.

Les 12 équipes ont été supervisées par des professionnels de l'asbl durant leurs réunions d'équipes mensuelles. L'objectif était de discuter de difficultés concrètes en lien avec leurs accompagnements. Un outil pour leur permettre de poursuivre cette réflexion de façon autonome a également été créé et leur a été remis en fin d'année.

18 familles ont été accompagnées et soutenues par nos professionnels à domicile (psychoéducation de l'aidant, mise en place de relais, aménagement du domicile, remise en activité de la personne malade, etc.).

Nous avons eu des retours positifs des équipes qui ont pu être accompagnées, en supervision ou en suivi à domicile :

- Meilleure compréhension de leur rôle, de l'accompagnement qui peut être donné
- Soutien lors des visites à domicile : familles en meilleure compréhension de l'aide proposée
- Prise de recul par rapport aux situations, même si une solution directe n'est pas émise
- S'autoriser du temps pour se poser, discuter, analyser des situations complexes
- Soutien mieux perçu dès lors que la personne participant aux supervisions, intervient également à domicile

Nous avons également reçu un retour positif des familles accompagnées : la venue de l'ergothérapeute est un réel levier pour aider à la compréhension, l'acceptation des aides mises en place et la recherche de solutions significatives pour la personne malade et son aidant proche. Par rapport à l'ASD, l'ergothérapeute est une tierce personne et à ce titre elle peut intervenir de manière plus neutre.

Grâce au soutien de la Fondation Roi Baudouin et du Fonds Dr. Daniël De Coninck, nous avons pu mettre en œuvre un accompagnement qui prend en compte les besoins, les attentes, les difficultés et les capacités de toutes les parties prenantes de l'accompagnement à domicile des personnes confrontées à des troubles neurocognitifs et nous avons pu démontrer la plus-value de l'expertise de l'ergothérapeute dans ce domaine.

Dans ce projet, les aides et soins à domiciles sont, bien souvent, déjà mis en place. L'ergothérapeute intervient à la demande des équipes parce qu'elles perçoivent certains besoins chez les personnes qu'elles accompagnent, sans pour autant arriver à les définir ou à y répondre. L'approche de l'ergothérapeute, son analyse des besoins, permet d'ouvrir la réflexion vers un accompagnement plus ciblé et plus en accord avec l'individualité et les priorités des personnes vulnérables et de leurs aidants proches.

Voici un exemple de situation que nous avons accompagnée dans le cadre de ce projet :

« Madame n'a pas envie que l'on fasse sa vaisselle ou la lessive parce qu'elle estime qu'elle sait encore le réaliser elle-même. Cependant, elle se sent fort seule, aimerait faire les courses avec sa fille ou l'aide-familiale pour choisir ce qu'elle va manger. En ce qui concerne les repas, Madame X n'aime pas manger seule, elle a besoin de compagnie pour ce moment-là.

Des adaptations au niveau de l'accompagnement ont donc été réalisées, suite à la compréhension des priorités de Madame : changements dans les horaires, discussion et accord avec la famille sur le fait que la relation prime sur les tâches réalisées par l'aide-familiale. »

4. Formations et sensibilisations

A. Formations et sensibilisation

La finalité poursuivie par nos formations et sensibilisations est l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées par la diffusion des principes de bonnes pratiques auprès des professionnels et futurs professionnels de la santé travaillant en institutions (fonction de référent « démence », hôpitaux, MR/MRS) et en ambulatoire (services de coordination de soins, services d'aide à domicile), ainsi que certains services communaux ou autres asbl.

Nous visons ainsi à répondre à un manque de connaissance de la maladie et à donner des pistes de réflexion et d'action aux professionnels pour éviter la souffrance du patient, de l'aidant et du soignant.

L'acquisition de nouveaux « savoirs », « savoir-faire » et « savoir-être » par de la théorie, de la pratique et du coaching rend les professionnels plus autonomes face aux difficultés rencontrées.

Nos formations et sensibilisations sont fortement sous-tendues par les pratiques vécues sur le terrain et visent à la mise en place d'un changement durable : un changement axé sur une prise en charge globale et individualisée du malade. Il s'agit d'encourager le travail pluri- et interdisciplinaire ainsi que de solliciter un engagement de la direction des institutions d'hébergement et de soins ou des équipes soignantes.

Les formations et les conférences de 2022 :

- Au CREA : animation d'un module sur le thème du « réseau » dans le cadre de la formation de « référent pour la démence » (janvier 2022).
- Au CPSI : animation de 5 modules sur les thèmes de la communication appliquée orientée « aidants proches », la communication appliquée orientée « résidents », la communication appliquée orientée « résidents et activités », l'accompagnement des résidents : activités des résidents et enfin communication appliquée « approche collaborative ». Formations données dans le cadre de la formation de « référent pour la démence » (février – mars 2022).
- Auprès de l'asbl « Info Alzheimer » de Tournai, 2 séances d'information sur la maladie (mars et avril 2022).
- Une journée de formation spécifique à destination des ergothérapeutes indépendantes d'Alzheimer Belgique (mai 2022).
- De Overmolen (Bruxelles) : formation sur site des bénévoles et accompagnants du domicile (2 modules en octobre 2022)
- Au centre de jour « le troisième Millénaire » (Bruxelles) : formation sur site en trois modules sur le thème « accompagner les Aidants-Proches de personnes ayant la maladie d'Alzheimer : groupes de parole et activités communes aidants-aidés ». Formation à destination des professionnels du centre de jour (octobre et novembre 2022)
- Animation le 17 octobre d'une discutance organisée par le Centre de Diffusion de la Culture Sanitaire dans le cadre de son cycle de séminaires « Penser les vieillesse » qui, en 2021-2022, s'est attaché à différents points de vue à propos de la crise sanitaire en maison de repos et autres lieux d'accueil.
- A la demande de la Fondation Roi Baudouin, animation le 16 décembre avec le Bien Vieillir d'un webinaire « Tubbe et Alzheimer, non peut-être ? ».

B. Le e-learning, créé en 2020, reste accessible

Sollicitée par Femarbel et Televic, l'équipe d'Alzheimer Belgique a créé quatre modules de formation en e-learning qui nous ont permis, malgré le confinement, de poursuivre notre mission de formation auprès des professionnels, intervenants à domicile ou en institution.

Il s'agit de quatre modules abordant les concepts essentiels relatifs aux thèmes suivants :

-  Module 1 : Comprendre les troubles neurocognitifs
-  Module 2 : Les besoins de la personne atteinte de troubles neurocognitifs
-  Module 3 : La communication
-  Module 4 : Accompagner en temps de crise

Ces modules interactifs associent pratique et théorie, avec des textes, des vidéos, des enregistrements sonores et vidéos, et des exercices. Ces modules sont accessibles gratuitement sur notre site internet depuis juillet 2020.

5. Actions à destination des pouvoirs publics et des politiques

En région bruxelloise :

- ★ En janvier, à la demande Madame Plovie, Députée bruxelloise et Présidente de l'assemblée de la COCOF, nous avons été sollicités pour rendre un avis sur une proposition de résolution visant à mieux prendre en compte la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées dans la mise en œuvre des politiques régionales
- ★ À la suite du refus de 2 de nos projets déposés auprès de la COCOM, nous avons rencontré successivement 2 collaborateurs d'Iris Care afin de faire le point sur nos dossiers et comprendre ce qui devait être ajusté.
- ★ Dans le cadre du renouvellement de notre projet en promotion santé, nous avons rencontré des représentants de la COCOF afin de mieux défendre notre projet avec ses spécificités.
- ★ Nous avons sollicité et obtenu une rencontre, le 29 septembre, avec le cabinet Maron et le cabinet Trachte, afin de faire le point sur la situation de l'asbl et de prioriser nos actions de la manière la plus pertinente possible. Cette réunion a permis d'éclaircir certains points et de déposer 2 dossiers, fin 2022, l'un à la COCOF et l'autre à la COCOM sur des axes complémentaires.

En région Wallonne :

- ★ Nous avons participé à un atelier de la Silver Economy, qui a été mené sous l'impulsion des cabinets Morreale.
- ★ Dans l'optique de mieux défendre les intérêts des familles, nous avons visité 2 lieux de vie innovants en Flandre :
 - Le 19 avril, visite de « De Wingerd » ;
 - Le 17 mai 2022, participation à une journée d'étude à « Huis Perrekes ».

6. Suite et fin de l'accompagnement structurel financé par la FRB

Le renforcement structurel 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.

Un outil de gestion spécifique, avec un suivi des donateurs et l'automatisation d'un certain nombre de fonctionnalités est en cours de développement par le même développeur et devrait faciliter notre travail dès le milieu de l'année 2023.

II. PARTENARIAT

- ★ ASD Brabant Wallon
- ★ Fondation Recherche Alzheimer
- ★ Plateforme Alzheimer Luxembourg
- ★ Baluchons Alzheimer Belgique
- ★ Expertise Centrum Dementie
- ★ COCOF
- ★ Fondation Roi Baudouin
- ★ LUSS
- ★ INFOR-HOMES et SENOAH
- ★ Asbl Aidants-Proches
- ★ SAM, le réseau des aidants
- ★ Inami
- ★ Le Bien Vieillir
- ★ Arémis
- ★ Communes de Bruxelles, Watermael-Boitsfort, Woluwe-Saint-Pierre, Braine L'Alleud et Charleroi
- ★ Partenamut
- ★ CAL Charleroi
- ★ Actiris
- ★ France Alzheimer
- ★ Collectif auguste et les autres
- ★ Plateforme Luxembourg
- ★ Commune de Rebecq



III. L'asbl au 31.12.2022

L'équipe

- ★ Marie Bourcy, Directrice
- ★ Anouk Dufour, Ergothérapeute, psychomotricienne – Chargée de projets « Accompagnement à domicile et Promotion santé région Bruxelles »
- ★ Candice de Meester – Chargée de « Communication et Comptabilité »
- ★ Clémence Lefèvre, Psychologue – Chargée de projets « Accompagnement des familles »
- ★ Eugénie Lemaire, Ergothérapeute – Chargée de projets « Formation et gestion des indépendants »
- ★ Emilie Marchand, Ergothérapeute – Chargée de projets « Accompagnement à domicile et Promotion santé région Wallonne »

Les membres du CA

Monsieur Philippe Meeus - Président
Madame Nadine Bosman - Secrétaire
Madame Sophie Donck - Trésorière
Madame Cindy Debey
Madame Catherine Goor
Madame Sophie Springuel
Madame Christine Wautelet
Madame Marie-Louise Carrette

Le Conseil d'administration s'est réuni régulièrement, de manière virtuelle ou en présentiel : 6 réunions en 2022.

Les membres du Comité scientifique

Dr Jean-Christophe Bier	Neurologue - Chef de clinique adjoint au service de neurologie - Hôpital Erasme
Prof. Jean-Pierre Brion	Directeur du laboratoire d'Histologie, de Neuroanatomie et de Neuropathologie - ULB - Institut des Neurosciences (UNI)
Prof. Adrian Ivanoiu	Centre de la Mémoire - Cliniques Universitaires St-Luc
Prof. Jean-Noël Octave	Professeur Ordinaire UCL, Institute of Neuroscience Responsable du groupe Alzheimer
Prof. Eric Salmon	Neurologue - Université de Liège Responsable de la clinique de la mémoire - CHU Liège

Le comité scientifique n'a pas été réuni en 2022 mais il a été sollicité par mail pour des questions d'ordre scientifique.

Les bénévoles

Les bénévoles ont 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.

Un groupe de soutien virtuel est animé à fréquence régulière par une de nos précieuses bénévoles.