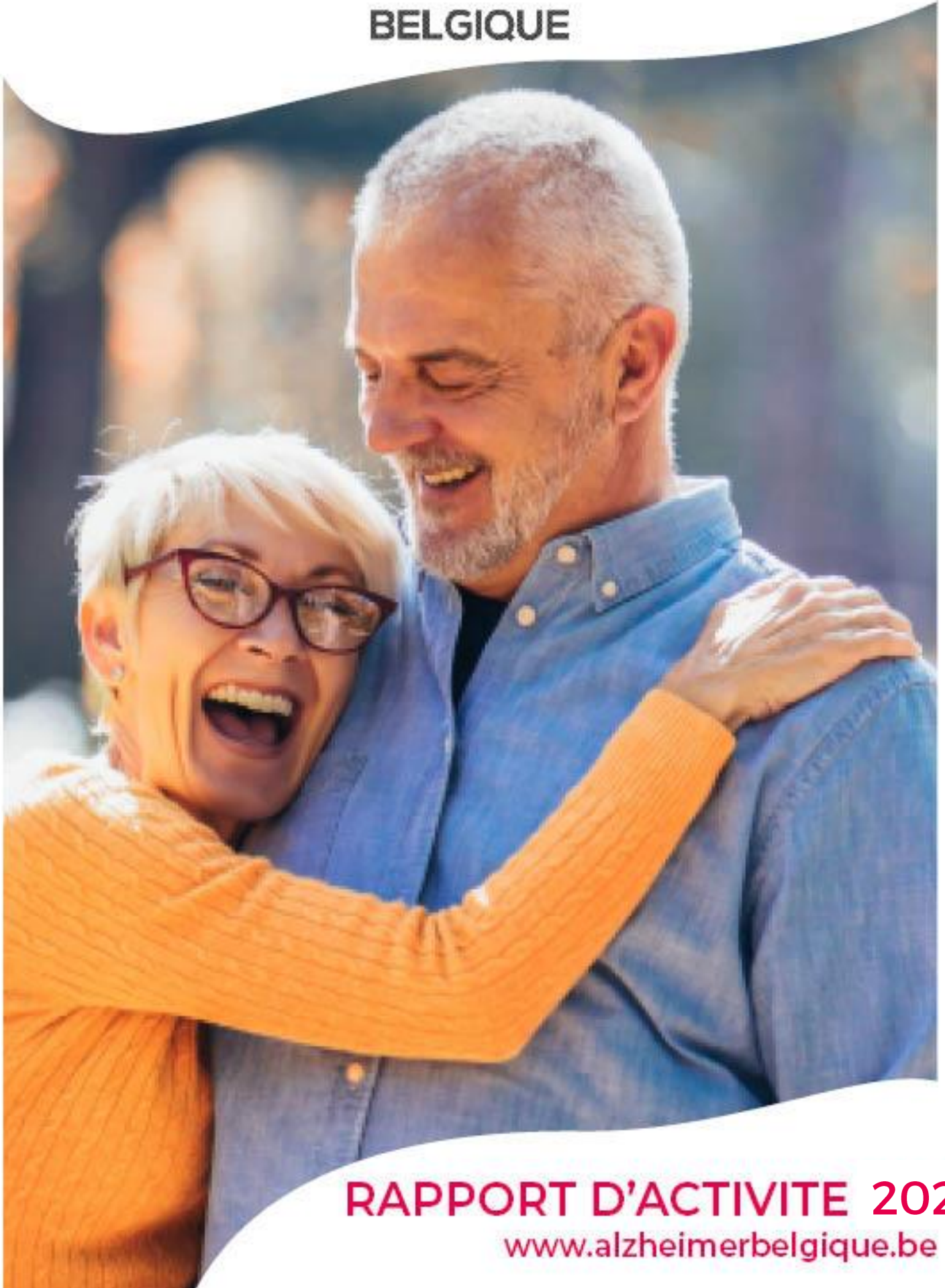




Alzheimer

BELGIQUE



RAPPORT D'ACTIVITE 2021

www.alzheimerbelgique.be

TABLE DES MATIERES

LE RETOUR A LA NORMALE, TANT ATTENDU, N'A PAS EU LIEU ET C'EST DANS UN CONTEXTE ENCORE DIFFICILE QUE L'ASBL A MIS TOUTE SON ENERGIE A APPORTER SON EXPERTISE, FAIRE DU LIEN ET REACTIVER LES LIEUX DE RENCONTRE	2
I. NOS ACTIVITÉS	3
A. LA SENSIBILISATION ET L'INFORMATION	4
B. GUIDANCE	4
C. L'INFO	5
D. MÉDIAS	5
E. ACTEUR EN PROMOTION DE LA SANTÉ EN RÉGION BRUXELLES-CAPITALE ET SOUTIEN DE LA COCOF	7
F. ÉCHANGES RÉSEAUX	8
G. INTÉGRATION À L'ÉCOSYSTÈME DU DOMICILE DE PARTENAMUT ET CHANGEMENT DE LOCAUX	9
H. UN PARTENARIAT AVEC LA GALERIE ART IS BIG POUR FAIRE CONNAÎTRE L'ASBL ET RÉCOLTER DES DONS	9
2. LES ACTIVITÉS DE SOUTIEN ET DE RÉPIT	10
A. LES ACTIVITÉS POUR LES AIDÉS	11
B. LES ACTIVITÉS POUR LES AIDANTS	11
C. LES ACTIVITÉS COMMUNES	12
3. ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE	12
A. DANS LE CADRE DE PARTENAMUT	12
B. PROJET ASAPP : AIDE ET SOUTIEN AUX AIDANTS PROCHES ET PATIENTS (APPEL À PROJET « PROTOCOLE 3 » DE L'INAMI)	13
C. MIEUX ACCOMPAGNER L'AUTONOMIE DES PERSONNES VIVANT AVEC DES LIMITATIONS À DOMICILE	13
4. FORMATIONS ET SENSIBILISATIONS	15
A. FORMATIONS ET SENSIBILISATION	15
B. LE E-LEARNING, CREE EN 2020, RESTE ACCESSIBLE	15
5. ACTIONS À DESTINATION DES POUVOIRS PUBLICS ET DES POLITIQUES	16
6. AVANCÉE DE L'ACCOMPAGNEMENT STRUCTUREL DE LA FRB	17
II. PARTENARIAT	18
III. L'ASBL AU 31.12.2021	20
L'ÉQUIPE	20
LES MEMBRES DU CA	20
LES MEMBRES DU COMITÉ SCIENTIFIQUE	20
LES BÉNÉVOLES	21
LES STAGIAIRES	21

LE RETOUR A LA NORMALE, TANT ATTENDU, N'A PAS EU LIEU ET C'EST DANS UN CONTEXTE ENCORE DIFFICILE QUE L'ASBL A MIS TOUTE SON ENERGIE A APPORTER SON EXPERTISE, FAIRE DU LIEN ET REACTIVER LES LIEUX DE RENCONTRE

L'année 2021 a encore été impactée par la crise sanitaire et c'est de nouveau une année particulière que l'asbl a traversé.

2021 pourrait se résumer ainsi :

- l'explosion des demandes d'accompagnement à domicile et le recrutement de nombreux indépendants, ergothérapeutes et psychologues, pour nous épauler dans cette mission,
- le maintien d'activités en distanciel, comme les groupes de soutien, les webinaires et les formations des aidants mais aussi le retour à la normale, dès que cela a été rendu possible, de certaines activités en présentiel,
- l'entrée dans l'écosystème du domicile de Partenamut, qui devient un partenaire privilégié de l'asbl,
- la refonte de notre site internet, pour une communication plus proche des familles et des professionnels,
- un déménagement dans de nouveaux locaux,
- et des rencontres inspirantes pour faire bouger les choses.

Nous ne sommes pas sortis indemnes de l'année 2020, qui a frappé de plein fouet les personnes fragilisées, dont les situations ont empiré, en dépit du dévouement de l'entourage formel ou informel.

De nombreuses personnes n'ont malheureusement pas survécu à l'isolement social, au changement de repères et à ce nouvel environnement anxiogène et déshumanisé, qui s'est installé de manière trop durable.

Ce qui a été vécu ces derniers mois pose de vrais questionnements sur nos pratiques et nos actions.

Le manque de mobilisation des pouvoirs publics, face à une maladie qui devrait être érigée au rang de priorité de santé publique, comme le réclame l'Organisation Mondiale de la Santé, interroge également.

C'est donc dans un contexte encore difficile et avec un manque de soutien des pouvoirs publics que l'asbl a mis toute son énergie à apporter son expertise, faire du lien, réactiver les lieux de rencontre et porter la voix des familles.

I. NOS ACTIVITÉS



Les familles : 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 leur apprenons 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 concernant l'accompagnement des personnes âgées 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.

A. La sensibilisation et l'information



B. Guidance

86% des appels concernent des demandes d'information, qui se concrétisent très souvent par l'intervention d'un professionnel (entretien individuel, accompagnement à domicile, inscription aux activités organisées par l'asbl ou passage de relai à une structure adaptée à la situation).

Sur un total de 1018 appels, l'asbl a répondu à 873 appels (659 familles et 214 professionnels) qui concernaient directement la situation d'une famille.

En ce qui concerne les emails, plus de 175 e-mails de familles pour des demandes d'informations ont été reçus via l'adresse du secrétariat.

C. 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.

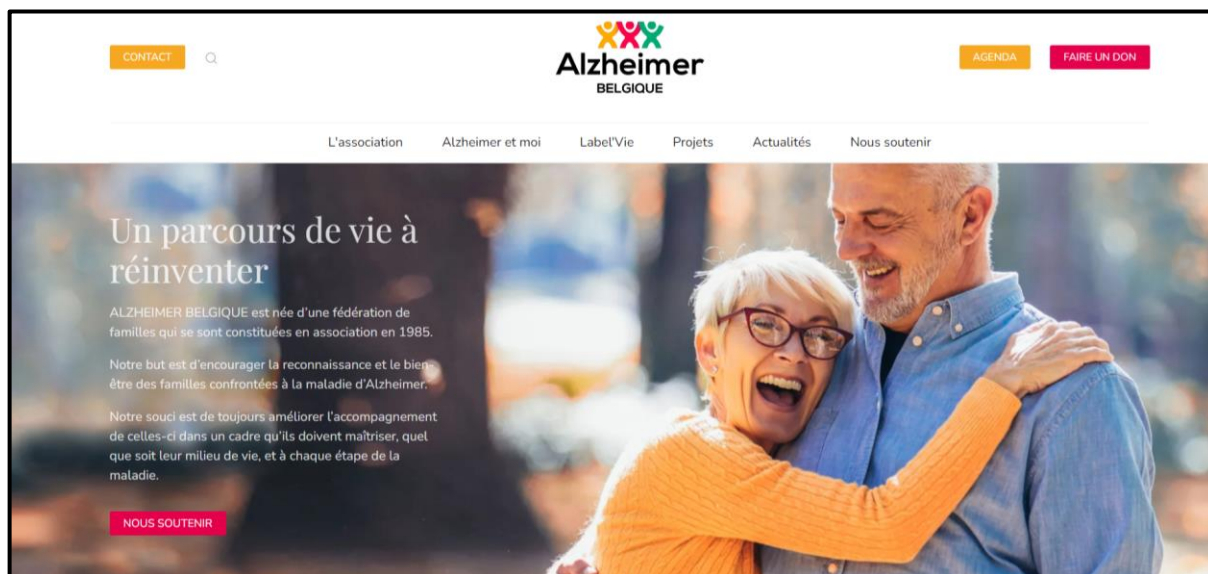
Il s'agit d'une revue d'information générale sur l'actualité de la maladie, de nos services, du réseau et de diverses actions que nous menons. Chaque numéro est enrichi par des rubriques récurrentes comme des témoignages, la question des familles, vu/lu pour vous.

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.

D. Médias

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

Grâce au soutien de la Fondation Roi Baudouin dans le cadre du Joint Venture Philanthropy, l'asbl s'est dotée d'un **nouveau site internet**, qui se veut lumineux, mieux structuré et proche des familles.



Parallèlement, nous nous sommes associés à **Koalect**, société belge spécialisée dans le développement de logiciels dans le domaine de la récolte de dons.

La plateforme a été esthétiquement conçue suivant notre identité graphique et notre stratégie de communication.

La récolte de dons est un axe de financement que nous devons mobiliser pour continuer à exister et il était important de la digitaliser. La plateforme nous permettra donc de lancer nos propres campagnes et de gérer nous-même tous les aspects, du fond et de la forme aux mailings d'activation.

Notre nouveau site internet nous permet aussi de diffuser plus fort et plus haut notre philosophie d'accompagnement, à travers le **Label'Vie**, qui constitue une promesse à tenir à l'égard des patients et de leurs proches et une feuille de route pour nos partenaires.



Pour une belle vie malgré la maladie !

Derrière chaque parcours de vie, aussi escarpé soit-il, il y a des histoires à vivre et des moments heureux à partager malgré la maladie. Depuis 40 ans nous développons des méthodes et modes d'intervention de terrain basées sur des convictions fortes.

LABEL'VIE

Pour nos partenaires, c'est un cahier des charges, un gage de qualité.

ACCUEILLIR

La bienveillance permet d'envisager les situations sans jugement.

VALORISER

Les capacités de la personne, son histoire, talent et envie, doivent être mobilisées pour maintenir durablement son autonomie.

PROMOUVOIR

Les temps d'échanges, de rencontres et de répit pour les usagers et leurs proches doivent exister dans l'espace public.

ANIMER

La communauté Label'Vie existe pour soutenir toutes les personnes concernées, apprivoiser la maladie et réinventer la vie.

Pour les patients et leurs proches, c'est une promesse à tenir.

LES AIDANTS-PROCHES

Ils sont en première ligne et doivent se préserver et prendre soin d'eux.

LIEU DE VIE

Il est possible de vivre à domicile dans de bonnes conditions.

FORMATION

Les aidants et les encadrants ont l'opportunité d'apprivoiser les multiples facettes de la maladie.

MAILLAGE

Un transfert de pratiques entre professionnels est la base d'un réseau de proximité soutenant et accueillant.



Pour apporter des solutions concrètes aux personnes malades et à leurs proches, il faut agir au quotidien.

Votre **SOUTIEN** est **CAPITAL!**
Vous pouvez nous aider en faisant un **DON**.

Pour plus d'information, consultez notre site www.alzheimerbelgique.be

★ 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.).

De plus, notre page est enfin reconnue comme organisation à but non lucratif sur la plateforme et il y a donc la possibilité de lever des fonds pour Alzheimer Belgique asbl New. Facebook prend tous les frais de traitement en charge afin que la totalité des dons soit versée directement à l'organisation à but non lucratif.

Fin 2021, nous avons 2310 abonnés à notre page !

★ Émissions télé et radio

C'est surtout autour de la journée mondiale Alzheimer du 21 septembre que nous avons été sollicités pour participer aux émissions suivantes :

-  Interview radiophonique sur RCF dans l'émission cinéma de Charles Declercq autour de la sortie du film SUPERNOVA et des activités de l'asbl, le 4/9
-  Participation à un projet vidéo organisé par la LUSS de présentation de l'asbl ;
-  L'émission télé sur LN24, « Pour Info » animé par Julien BAL, le 20/09
-  Interview radiophonique sur VIVACITÉ dans l'émission la grande forme animée par Adrien Devyver, le 21/09
-  Participation à la conférence de Presse du Père le 21/09, à l'occasion de leur 50^{ème} anniversaire

E. 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 porte sur l'axe « soutien et 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.

Sur l'axe sensibilisation, l'asbl a été associée à la sortie de 2 films, « The Father » et « Une vie démente », ce qui a permis de faire parler de la maladie et d'aborder la question d'une autre manière et avec un public plus large.

Pour « The Father », l'asbl était présente au cinéma Le Palace pour tenir un stand et répondre aux questions à la sortie du film.

Pour « Une vie démente », une projection débat a été organisée au cinéma le Vendôme, en présence du réalisateur, de Philippe Meeus, Président de l'asbl et du Dr Bier.

Nous avons également participé à plusieurs focus groupes sur les démarches communautaires et participé virtuellement à la présentation du dossier devant le Parlement Bruxellois.

L'asbl a également porté sa candidature pour intégrer la Fédération Bruxelloise de Promotion de la Santé et fait désormais partie des 43 associations qui œuvrent au sein de cette fédération.

Malgré notre présence de plus en plus forte en Wallonie, notre demande de reconnaissance de notre rôle en promotion santé auprès de l'AVIQ a essuyé un refus !

F. Échanges réseaux

Les échanges et rencontres avec le réseau sont indispensables pour répondre aux multiples demandes et aux situations complexes que nous rencontrons. Certaines entrent dans le cadre de nos actions en promotion santé.

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 et le réseau SAM.

★ **En 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 2022 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.

★ **L'écosystème du domicile de Partenamut**

C'est dans ce cadre que des échanges privilégiés ont lieu de manière régulière avec d'autres acteurs de l'accompagnement du domicile comme Télé-secours, Bras dessus-Bras dessous, le centre familial de Bruxelles et des coordinations de soins.

★ **De nouveaux liens se sont tissés avec l'hôpital du Pèrî à Liège**

Dans un objectif de soutien concret aux familles, le Pèrî est entré en contact avec nous pour tisser des liens et apporter des réponses concrètes aux besoins des personnes malades et de leurs proches.

Nous avons participé à leur conférence de presse du 21/09 et nous avons envisagé des pistes de collaboration.

★ **Rencontre de France Alzheimer dans leurs locaux à Paris**

Grâce à l'une de nos bénévoles, ancienne Présidente de France Alzheimer, nous avons été mis en relation avec notre homologue français, qui nous a permis d'assister à leur formation des formateurs pour animer des psychoéducatons pour aidants-proches.

En parallèle de ce temps de formation, nous nous sommes réunis avec quelques représentants de France Alzheimer, avec qui nous partageons des valeurs communes d'accompagnement et de transmission de l'information.

G. Intégration à l'écosystème du domicile de Partenamut et changement de locaux

Grâce à un partenariat renforcé avec Partenamut, l'asbl Alzheimer Belgique est désormais associée à l'écosystème du domicile de Partenamut et occupe, depuis le 7 juillet dernier, de nouveaux locaux, en plein cœur du quartier européen.

Notre partenariat avec Partenamut a démarré il y a déjà plus de 6 ans, dans le cadre de son offre de service spécifique pour les « aidants proches ». C'est donc avec une confiance mutuelle et une appréciation partagée du travail réalisé et des valeurs véhiculées, que ce partenariat s'est étoffé et que l'asbl a intégré en 2021 l'écosystème du domicile de Partenamut, rejoignant ainsi d'autres associations qui œuvrent, de manières complémentaires, au maintien à domicile.

Mieux comprendre et connaître les services de chacun et les interactions à activer constitue une réelle plus-value pour répondre au plus juste au besoin des personnes fragilisées et faire évoluer au mieux nos actions. Pour une association de familles comme la nôtre, c'est une réelle opportunité d'élargir notre horizon mais également de bénéficier d'une meilleure visibilité de nos actions.

Dans le cadre de ce partenariat, Partenamut nous soutient financièrement. Son logo est donc présent sur notre nouveau site internet ainsi que sur nos brochures d'information. Le conseil d'administration a également été étoffé d'un représentant de Partenamut.

Enfin, ce partenariat nous a aussi permis d'améliorer notre cadre de travail en déménageant début juillet dans les locaux de l'agence Partenamut située rue Montoyer, 40 à 1000 Bruxelles.

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

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 « l'empreinte de la mémoire entre lignes et courbes » et en organisant une séance de dédicace avec l'auteur Dominique Meessen pour son livre « Qui cherches-tu si tard ? ».

Cette action a permis de récolter plus de 1.000€ et de mettre en avant les actions de l'asbl.

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 acceptable.

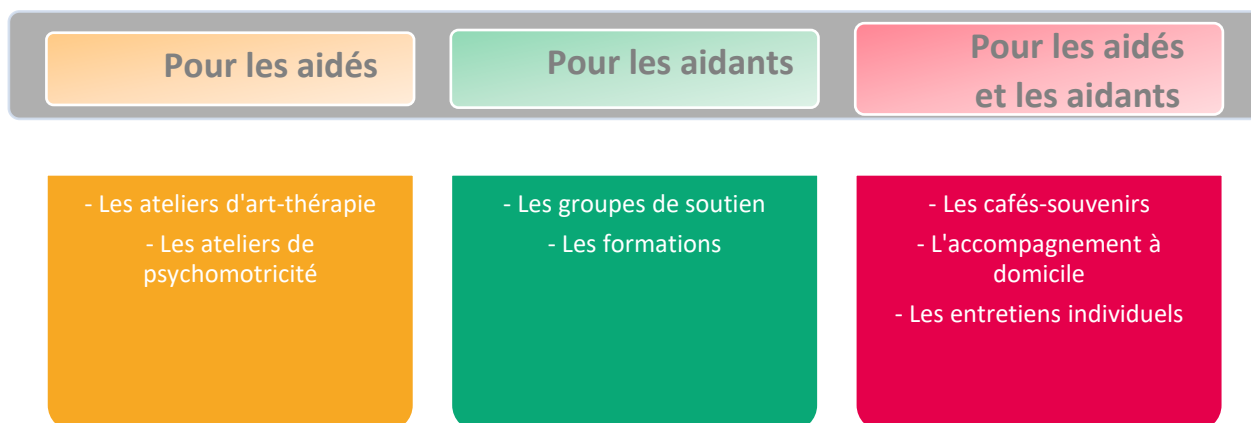
L'association est forte de nombreuses années d'expérience. Différentes activités ont été développées durant ces dix dernières années afin de s'adapter aux besoins diversifiés des familles, aux symptômes prédominants chez certains patients et aux différents stades de la maladie.

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 une habitude des malades aux prises en charge collectives. Cela facilite, par la suite, la démarche de s'inscrire dans le réseau d'aide constitué par les centres de soins de jour ou l'entrée en MRS.

Ce soutien quotidien des familles nourrit l'expérience de l'association et est le terreau des 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 2021, seules les activités réalisées à la maison de repos de Rebecq et dans la commune de Watermael-Boitsfort se sont déroulées presque normalement, lorsque les conditions sanitaires étaient favorables.

Tableau synthétique de nos activités pour les familles :



A. Les activités pour les aidés

Ce sont des ateliers qui favorisent le sentiment de sécurité et l'estime de soi de la personne désorientée.

-  **A Uccle** : les ateliers n'ont pas repris. La commune ne nous a pas réglé une facture de 2020 et, dans ces conditions, le renouvellement de la convention n'est pas envisageable ;
-  **A Berchem-Sainte-Agathe** : ces ateliers, entièrement financés sur fonds propres avec une participation au financement des locaux de la commune, ont été suspendus pour raison financière et en l'absence d'une réelle implication de la commune ;
-  **A Woluwe-Saint-Pierre** : ces ateliers, réalisés au sein de la bibliothèque du centre n'ont pas pu reprendre en raison du contexte sanitaire, qui interdit les regroupements dans les bibliothèques. Volonté de réactiver ce lieu en 2022 !
-  **A Rebecq, au sein de la MRS du CPAS** : 11 séances ont pu être organisées avec une moyenne de 8 participants par séance ;
-  **A Watermael-Boitsfort** : 4 ateliers ont eu lieu entre juin et décembre avec une moyenne de 6 participants par séance.

B. Les activités pour les aidants

★ Entretiens individuels

L'association accueille gratuitement les familles en ses bureaux 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.

En 2021, il y a eu très peu d'entretiens individuels dans nos locaux, du fait de la situation sanitaire.

Le 1^{er} contact se fait par téléphone et de nombreuses familles sont dirigées vers le projet « ASAPP », qui permet de proposer un accompagnement personnalisé et individualisé.

★ Groupe de soutien

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, animé par une bénévole avec 4 à 6 participants en moyenne.

Après avoir été animé virtuellement jusqu'en juin, le groupe de soutien de Watermael-Boitsfort a pu reprendre en présentiel en septembre, animé désormais par Philippe Meeus (14 inscrits).

La demande est forte et l'année 2022 devrait permettre d'en ouvrir d'autres.

C. Les activités communes

★ Café-souvenirs

Les ateliers de réminiscence sont organisés mensuellement pour la personne malade et son aidant proche. Ils 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.

5 ateliers ont été organisés à Watermael-Boitsfort (environ 10 familles par séance) entre juillet et décembre. Ils rencontrent un grand succès !

★ Les propositions de sorties culturelles

Le 26 février 2021, nous avons organisé une rencontre-visite au centre culturel d'Uccle, dans le cadre de l'exposition de peintures de Sybille M, intitulée « D'une mer à l'autre », visite suivie d'une promenade au parc dans le respect des règles sanitaires en vigueur.

3. Accompagnement à domicile

L'accompagnement à domicile permet d'accompagner la personne désorientée et ses aidants à la mise en place d'aides adaptées et à la compréhension de 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 réseau d'ergothérapeutes et de psychologues indépendants, qui travaillent selon la méthode et la philosophie d'accompagnement de l'asbl.

En 2021, ces visites se répartissent selon 2 « canaux » : celles menées dans le cadre du projet ASAPP relevant de l'INAMI, et enfin celles menées 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 a vu doubler le nombre de famille à soutenir. Au total, l'association a intégré 143 familles supplémentaires dans ses projets d'accompagnement à domicile, 130 dans le cadre du projet ASAPP et 13 sont suivies dans le projet FRB autonomie.

A. Dans le cadre de Partenamut

Dans le cadre de son service d'ergothérapie à domicile, l'asbl a entrepris depuis janvier 2016 un partenariat avec cette mutualité. En effet, dans le cadre de son action pour les aidants proches, Partenamut offre à ses affiliés, des séances d'ergothérapie organisées par l'association ainsi que trois ateliers intitulés « Aidants proches - Maladie d'Alzheimer - Partenamut » d'une durée de deux heures chacun.

Partenamut prend en charge une partie de la charge financière des séances d'ergothérapie à domicile qui permet un tarif préférentiel de 20 € la prestation de 2 heures pour leurs affiliés.

Eu égard aux autres projets permettant un accompagnement à domicile gratuit pour les familles, il n'y a pas eu de suivi dans le cadre de Partenamut.

B. 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, avec son partenaire AREMIS, dans une nouvelle phase du projet ASAPP, projet pilote financé par l'INAMI. 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 ;
- ✓ 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 recrutement des familles, la majorité des visites à domicile ainsi que la formation des aidants.

Ce projet exige beaucoup de concertation et, depuis 2021, l'asbl anime tous les mois une réunion clinique avec l'ensemble des indépendants participants.





Sur 2021, 130 familles ont intégré le projet avec un suivi de 165 familles au total. Ont été réalisées 1673 heures d'accompagnement dont 1231 heures consacrées au suivi des ergothérapeutes, 428 heures de soutien par un psychologue à domicile et 14 heures par le case-manager, qui dépend d'AREMIS.

Trois cycles de formation des aidants ont pu s'organiser en visio-conférence.

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

En 2020, le projet « Mieux accompagner l'autonomie des personnes vivant avec des limitations à domicile » financé par la FRB qui 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, a démarré pour une durée de 3 ans avec en partenaire principal l'ASD Brabant-Wallon.

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.

La prise en considération de l'importance du travail des aides familiales et de l'appui concret que nous pouvons apporter aux aides familiales et aux assistantes sociales en lien avec les familles, a un impact très positif.

Pour les professionnels du domicile, se sentir soutenus dans leur cœur de métier face à des difficultés qu'il n'est pas simple de surmonter seul ou avec son responsable, a été valorisant et a donné une nouvelle

énergie et de nouvelles perspectives quant à leur rôle auprès de la personne malade mais aussi au côté de l'aidant-proche.

La formation, qui a été donnée début 2020, a permis de développer les compétences des professionnels face à l'importance du maintien de l'autonomie de la personne malade et de la prise en compte du rôle de l'aidant-proche.

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.

Dans ce cadre, 25 familles ont directement bénéficié du dispositif d'accompagnement à domicile.

En dépit des contraintes sanitaires, il a été possible de superviser 3 équipes de l'ASD, soit environ 45 personnes.

Nous avons également activement participé au réseau d'apprentissage constitué par la FRB, en présentant les points positifs mais également les freins rencontrés dans la conduite de ce projet.

Enfin, ce projet a été mis en lumière par la Fondation Roi Baudouin, qui y a consacré un article de Madame Dispa (interview d'Anabelle Roeland, responsable du projet).

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 à domicile par la diffusion des principes de bonnes pratiques auprès des professionnels et futurs professionnels de la santé travaillant en institutions (fonction de référent « démence », hôpital, 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 d'outils 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 solidement ancrées sur 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 ont doucement pu reprendre en 2021





- Conférence à la Maison de la culture de Tournai autour d'Alzheimer Project (pièce de Théâtre)
- Présence lors de la projection du film « The Father » au Centre Culturel de Tubize.
- Organisation d'un Webinaire à destination des aidants proches, en partenariat avec Partenamut
- Formation en distanciel sur le thème de la communication pour les collaborateurs de l'asbl « Les clés de l'âge »
- Formation en présentiel au Crea sur le thème de la MA et Troubles du comportement
- Participation à l'élaboration de la formation « référents-déments » du CPSI et établissement du programme de 2022

Dans le cadre de l'axe 6 du projet INTERREG – Senior Activ' « Anticiper et garantir un habitat adaptable et évolutif », en collaboration avec le Salon Soins et Santé de Namur (Belgique), nous avons été invités par l'AVIQ pour animer deux interventions du séminaire d'échanges entre ergothérapeutes.

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 :

Dès le début de l'année, nous avons sollicité une rencontre avec le cabinet Maron, qui a débouché sur le dépôt d'un dossier de subsides auprès de la COCOM et une rencontre avec les représentants d'Iris Care.

Nous continuons à participer à l'atelier de réflexion "personnes âgées" organisé par le cabinet Maron qui a été créé pour tirer les leçons de la gestion de la première vague, évaluer la gestion de la seconde vague et se projeter vers l'avenir.

En région Wallonne :

Rencontre avec le cabinet Morreale et un représentant de l'AVIQ : la réunion a conduit à nous demander de proposer un projet en lien avec les aidants et les activités de proximité. Dossier trop lourd à porter dans le contexte actuel, alors qu'aucune de nos actions actuelles ne sont financées en Wallonie.

Rencontre avec Joëlle Kampampole, parlementaire PS de la province du Hainaut : la question d'une plus grande prévalence de la maladie sur les femmes a été soulevée.

Sur les 2 régions, bruxelloise et Wallonne :

Rencontre de 2 parlementaires, Madame Plovie et Monsieur Heyvaert, en compagnie de la fondatrice du Collectif « Auguste et les autres » pour évoquer la situation problématique des personnes jeunes en Belgique francophone. Un projet de visite d'Huis Perrekes, lieu de vie particulièrement novateur en Flandre, a été convenu.

Notons que Lydie A., la fondatrice du collectif « Auguste et les autres », qui s'est donné la mission de rassembler les voix des personnes jeunes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs, est entrée en contact avec nous.

Nous avons décidé de collaborer et de réunir nos forces et nos expertises afin de faire connaître la problématique des patients jeunes et militer pour des solutions d'accompagnement et des lieux de vie adaptés.

6. Avancée de l'accompagnement structurel de la FRB

Le renforcement structurel demandé est d'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 2ème phase de consultance, qui doit conduire à améliorer la visibilité de l'asbl, en communiquant sur sa spécificité et en opérant une refonte du site internet a été lancée fin 2020.

L'image de l'asbl et sa manière de communiquer ont donc été au centre des travaux de 2021.

En sont ressortis :



un nouveau site internet,



une nouvelle manière de communiquer autour de l'asbl,



Label'vie, qui constitue une promesse à tenir à l'égard des patients et de leurs proches et une feuille de route pour nos partenaires,



une charte graphique en adéquation avec l'image que l'on souhaite donner,



des nouveaux supports visuels (flyers, signatures, etc.).

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



III. L'asbl au 31.12.2021

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 »

Anabelle Roeland, 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

Mademoiselle Sophie Springuel

Madame Christine Wautelet

Le Conseil d'administration s'est réuni régulièrement, de manière virtuelle ou en présentiel (5 réunions sur l'année).

Une assemblée générale extraordinaire a été convoquée pour valider les stratégies de développement de l'asbl, l'entrée dans l'écosystème de Partenamut et le projet de déménagement dans les locaux de la rue Montoyer.

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 Prof. Christian Swinne apporte également, sur demande de l'équipe, son expertise pour les questions médicales particulières auxquelles elle est parfois confrontée.

Le comité scientifique n'a pas été réuni en 2021 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.

★ **Mise en place d'un groupe de travail constitué d'aidants**

Il a été décidé de constituer un groupe de travail pour impulser des actions basées sur une vision concrète et réaliste des besoins des familles. Les aidants perçoivent des difficultés et identifient des besoins, qui permettent de nourrir et d'orienter certaines décisions.

Ce groupe s'est réuni le 2 septembre et a réuni 4 aidants-proches, très impliqués à faire avancer la société vers une meilleure inclusion des personnes malades et à chercher des pistes d'amélioration pour l'accompagnement des personnes malades et de leurs familles.

L'objectif est de réunir régulièrement ce groupe en abordant des thèmes précis.

Les stagiaires

L'ASBL propose des stages afin de partager et développer au maximum son expérience et sa philosophie d'accompagnement des personnes confrontées à une maladie neurodégénérative.

Cette année nous ont rejoint :

- ★ Fadwa Iblidir, stagiaire en secrétariat grâce à la formule "Stage First d'Actiris" ;
- ★ Yasmine Allia, stagiaire en secrétariat grâce à la formule "Stage First d'Actiris", dont le contrat a été interrompu prématurément.