

ALSACE ALZHEIMER 67

Association de soutien aux familles

10 rue de Leicester – 67000 STRASBOURG
Tél. 03 90 00 68 36 - E-mail : alsace.alzheimer67@wanadoo.fr
Web : www.alsacealzheimer67.org



RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITÉS DE L'EXERCICE 2016

==--==--==

L'Association ALSACE ALZHEIMER 67 a été fondée en 1986 par les Professeurs Francis KUNTZMANN et Marc BERTHEL et quelques membres de familles de malades. Nous comptons actuellement 301 familles adhérentes avec un taux de renouvellement d'un quart par an.

1 - Organisation de l'Association

L'Association est gérée par un Conseil d'Administration de 15 membres votés lors de l'Assemblée Générale de 2015.

Le Bureau comprend 7 membres. Il exécute les orientations prises par le C.A.

L'Association emploie trois permanents :

- une secrétaire à temps partiel : Evelyne HUBER, secondée par Nicole SCHAETZLE
- une psychologue à temps partiel : Nathalie LAENG,
- un comptable à temps partiel : Herbert OTTO, en congé maladie depuis novembre 2013. Il a été licencié en mars 2017 pour incapacité au travail.

2 - Les activités au service des familles

a) Une première écoute est réalisée par notre secrétaire qui assure une permanence de 28 heures par semaine.

Selon la demande exprimée par la famille ou le malade, un rendez-vous est fixé avec une bénévole puis avec la psychologue.

Cette première écoute a perdu de son importance, le Conseil Départemental ayant pris le relais pour l'information des familles.

Les communes de l'Eurométropole ont mis en place trois ESPAS (ESpace d'Accueil Seniors) :

- Réseau 3 regroupe les communes d'Illkirch, Holtzheim, Lingolsheim et Ostwald
- Le CIAS comprend Eckwersheim, Lampertheim, Mundolsheim et Vendenheim
- L'ESPAS de Bischheim concerne les villes de Bischheim, Hoenheim et Schiltigheim.

Les ESPAS ont mis en place 9 lieux de permanence animés par des travailleurs sociaux. Les familles peuvent consulter un lieu d'information plus proche de leur domicile.

Les accueils de jour organisent des formations pour les familles de malades qui portent sur des informations générales, sans spécificité, et sont subventionnées par l'ARS.

b) Le soutien psychologique

Notre psychologue reçoit les familles en entretien individuel puis elle leur propose une participation à un groupe de parole. Elle assure une permanence le lundi après-midi au siège de l'association.

En 2016, un groupe de parole fonctionne une fois par mois. Le groupe de parole pour les malades à troubles cognitifs précoces est en stand by, faute de participants.

Les Maisons des Aînés et les ESPAS organisent des groupes de parole et des formations à

portée générale pour aidants.

Nous devons nous réjouir des facilités et de l'information apportée aux familles et nous adapter à toutes ces modifications.

c) Les formations

Dans le cadre du plan Alzheimer, Alsace Alzheimer 67 assure des formations pour les aidants familiaux.

La psychologue, Nathalie Laeng, et des bénévoles, Agnès Haessler, Anne-Marie Dougin, Myriam Lohmuller et Ricki Pardigon, ont suivi un stage de deux jours à Paris pour assurer cette activité dans le département du Bas-Rhin.

Une deuxième psychologue a également été formée.

La formation dure 14 heures et aborde cinq thèmes :

- 1) connaître la maladie d'Alzheimer,
- 2) les aides possibles,
- 3) accompagner au quotidien,
- 4) communiquer et comprendre,
- 5) être aidant familial et la vie en institution.

France Alzheimer fournit le matériel pédagogique : formulaires pour les enquêtes, PowerPoint et livret pour l'aidant familial ; France Alzheimer assure la rémunération de la psychologue et rembourse les frais de fonctionnement.

Alsace Alzheimer 67 a été précurseur dans l'organisation des formations pour les aidants familiaux depuis 2005. Depuis fin 2009 elles sont prises en charge par France Alzheimer.

L'association perçoit 1 400 € dont 80% sont versés par la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) et 20% par France Alzheimer. L'ARS accorde également des subventions aux accueils de jour pour la formation des aidants.

En 2016, nous avons assuré 4 formations : deux au Bois Fleuri à Strasbourg, une à l'Hôpital d'Obernai et une à Bischheim dans les locaux de la mairie.

d) Les cafés musicaux

En 2016, l'Association a organisé sept après-midis récréatifs, animés par un ou plusieurs musiciens. Bernard HUMMEL est très apprécié.

Les bénévoles de l'Association assurent la décoration de la salle et servent une collation. C'est un moment convivial qui permet aux familles de sortir de leur isolement, de rencontrer d'autres familles et de tisser des liens d'amitié.

Les familles et les malades expriment leur joie et leur satisfaction ; ils oublient pour un moment la maladie qui les accable.

Nous sommes heureux de disposer de la salle municipale de la Robertsau qui permet aux familles de se retrouver entre elles dans une atmosphère conviviale

e) Un atelier d'art thérapie est proposé une fois par mois aux malades à troubles cognitifs précoces. Sophie Albe assure l'activité peinture et modelage, en alternance avec une activité musicale sur instruments divers. Rosita Holveck dispense des massages sur chaise. Un goûter est servi par les bénévoles au cours de l'après-midi.

f) Un atelier bien-être a été mis en place une fois par mois pour les aidants de malades Alzheimer.

Il est animé par Céline Barboux, qui propose un soin du visage ou une manucure, et par Rosita Holveck pour les massages. Un goûter est servi par les bénévoles au cours de l'après-midi.

Les cafés musicaux et les ateliers sont organisés et animés par les bénévoles de l'association : Elisabeth Bumiller, Marie-Odile Kubler, Myriam Lohmuller, Ricki Pardigon.

g) Les séjours de répit pour une dizaine de familles et quelques veuves et veufs.

Au programme : animations ludiques, musicales et visites culturelles. L'encadrement a été assuré par des bénévoles dont certains sont des soignants retraités.

- du 22 au 26 avril 2016 inclus : séjour de répit à la Bolle
- du 23 au 27 septembre 2016 inclus : séjour de répit au Domaine Saint Jacques d'Obernai

Nous remercions tout particulièrement les bénévoles pour leur dévouement et leur fidélité : Martine Altschuh, Marie-Rose Bartholomé, Agnès Haessler, Danièle Huber, Martine Meyer, Ricki Pardigon, Marie-Christine Schatz, Annie et Freddy Schwebel et Claude Sittler.

Nous avons également organisé deux week-ends pour les malades précoces :

- du 02 au 06 mai 2016 à Bitche
- du 15 au 17 octobre 2016 à Munster

Les malades sont accompagnés par des bénévoles dévoués et attentifs à leurs problèmes : Agnès Haessler, Marie-Odile Kubler, Myriam Lohmuller, Ricki Pardigon, Marie-Christine Schatz et Anne Steck.

h) La Lettre

L'Association édite deux Lettres par an (février et septembre). Elle renseigne nos adhérents sur l'actualité médicale, sociale et juridique. C'est un lien permanent entre les familles et l'Association.

Les articles sont rédigés par les bénévoles de l'association et des professionnels.

Nous remercions Anne Siegel pour sa collaboration à la présentation, à la mise en page et à l'édition de ce document.

3. Dons à la recherche médicale

En 2016, Alsace Alzheimer 67 a accordé des subventions pour la recherche à hauteur de 20 000 euros, à savoir :

- 10 000 € à l'équipe du Centre Mémoire Ressources et Recherches (CMRR) de l'Hôpital Saint-François et de l'Hôpital de Hautepierre, pour la réalisation d'un projet intitulé "Alpha-synucléine du liquide céphalo-rachidien afin de différencier la maladie d'Alzheimer de la maladie à corps de Lewy". Le responsable scientifique de projet est le Dr Frédéric Blanc.
- 10 000 € au service SSRG du Professeur Thomas Vogel, Pôle de gériatrie des HUS, pour l'achat d'un tapis de marche Gaitrite. Celui-ci permettra l'évaluation approfondie des perturbations de la posture et des troubles de la marche chez le sujet âgé.

Cet argent nous a été donné par les familles au moment des obsèques de leurs malades et aussi sous forme de legs accordés après le décès.

4. La communication avec le Grand Public

Pour la Journée Mondiale 2016, nous avons organisé une conférence le 16 septembre au Centre Culturel Marcel Marceau à Strasbourg Neudorf.

Au programme :

- Présentation de l'association Alsace Alzheimer 67 (Agnès Haessler, Présidente)
- "L'annonce du diagnostic - Évocation du cas spécifique des malades précoces" (Docteur Frédéric Blanc, Neurologue)
- "L'accompagnement psychologique du malade et de sa famille" (Nathalie Laeng, Docteur en psychologie)

Un intermède musical a été proposé par Bernard Hummel.

La soirée a été clôturée par un pot de l'amitié offert par l'association à un public qui n'était pas très nombreux cette année.

Une seconde conférence a été organisée à Obernai le 20 septembre 2016 en collaboration avec le Conseil Départemental du Bas-Rhin. Là aussi, le public n'était pas très nombreux.

En collaboration avec l'Eurométropole de Strasbourg, l'association a tenu un stand lors de la journée "Les seniors dans la ville", le 30 avril 2016.

Elle a également participé à "La rentrée des associations", les 24 et 25 septembre 2016. Cette manifestation est organisée par la Maison des Associations.

5. Les relations avec nos partenaires

a) Les relations avec l'Union nationale des Associations France Alzheimer.

En 2016, France Alzheimer a financé Alsace Alzheimer 67, à savoir :

- participation au salaire de la secrétaire et participation à l'édition de la lettre d'AA67 (soit un montant total annuel de 14 566 €),
- remboursement des frais de formation et une dotation exceptionnelle pour les formations (soit 6 200 €).

Alsace Alzheimer 67 reverse une cotisation de 8 € par adhérent à l'Union Nationale à Paris, soit $301 \times 8 = 2\,408$ €.

b) Les relations avec les autorités locales

Nous avons sensibilisé les autorités politiques et administratives pour créer et développer des institutions spécialisées dans l'accueil des malades Alzheimer.

Les nouvelles maisons de retraite installent toutes une unité spécialisée pour malades Alzheimer à la demande du Conseil Départemental.

- Accueil de jour : 17
 - Unités Alzheimer : 43
 - Pasa (pôles d'activités et de soins adaptés) : 11
 - Hébergements temporaires : quelques places réservées aux malades Alzheimer à Dorlisheim (6 lits) et à Benfeld (4 lits). Le nombre est très insuffisant.
- Une structure à été ouverte à la Résidence du Parc à Lingolsheim (12 lits).

c) Représentation des usagers

Les membres du CA assistent aux instances dirigeantes des établissements de santé.

Agnès Haessler participe :

- au conseil de surveillance de l'Hôpital Départemental de Bischwiller.
- au conseil des usagers de la maison de santé Bethel.

Anne Steck et Myriam Lohmuller assistent au conseil des usagers de l'Abrapa.

Anne Steck assiste également au conseil des usagers de l'Hôpital Saint Jacques de Rosheim.

d) MAIA

Les représentants de l'association participent aux tables stratégiques des MAIA du Bas-Rhin : Haguenau-Wissembourg, Molsheim-Schirmeck, Saverne, Sélestat-Obernai.

e) Pamina

Agnès Haessler et Marie-Christine Schatz assistent aux réunions transfrontalières de l'Eurodistrict Pamina à Lauterbourg : échanges entre les professionnels et bénévoles allemands et français.

6. Subventions, dons et legs en 2016

Nous remercions nos généreux donateurs ; leurs efforts financiers nous permettront de développer les diverses activités en faveur des malades et de leurs familles.

Nous avons également bénéficié de divers autres dons :

- Troupe d'Indebaum : 2 500 €
- Lion's club de Saverne : 600 €
- CMCAS : 400 €

8. Quelles perspectives pour Alsace Alzheimer 67 ?

Alsace Alzheimer 67 doit s'adapter aux structures mises en place par le Conseil Départemental et être complémentaire.

Nous aidons les familles à résoudre leurs problèmes et nous les confortons dans leur décision.

Nous devons créer d'autres activités pour malades et aidants afin de développer les relations sociales et d'atténuer leur souffrance due à l'isolement.

Dans ce but, nous invitons nos adhérents à participer aux cafés musicaux et aux séjours de répit (malades et aidants).

9. Prévision activités 2017

Un séjour de répit à été organisé au Château du Liebfrauenberg du 12 au 16 mai 2017. Un autre séjour est prévu à Kaysersberg début octobre.

Faute de participants, il n'est pour l'instant pas prévu de week-end pour les malades précoces.

Un atelier d'art thérapie et de massage destiné aux malades jeunes fonctionne une fois par mois, ainsi qu'un atelier bien-être pour les aidants.

Depuis la clôture des comptes 2016, l'association a acquis en date du 25 janvier 2017 les locaux situés 10 rue de Leicester à Strasbourg, pour un prix de 184 830 € frais d'agence et de notaire compris. L'ancien propriétaire était l'ordre régional des médecins et le prix de vente était très avantageux par rapport aux autres appartements visités.

Des travaux de rénovation ont été entrepris à hauteur de 8 400 €. L'achat de tables et chaises se monte à 4 580 €. Divers autres petits achats ont été effectués pour l'aménagement des locaux (cafetière, aspirateur, etc...). Nous attendons un devis de Walter stores pour la pose de rideaux à lamelles occultants dans la grande salle de réunion.

Depuis le déménagement dans ces locaux plus vastes, nous disposons maintenant d'une grande salle pour accueillir les malades et les familles, et pour organiser les ateliers d'art thérapie, de massage et de bien-être.

Nous envisageons d'organiser de nouvelles activités pour les aidants et les malades (informatique, autres ateliers, formations et informations, etc...)

Au nom du Conseil d'Administration, je remercie tous les bénévoles pour leur engagement et leur participation active ainsi que le personnel de l'Association.

Je remercie les membres du Conseil d'Administration pour leur disponibilité et surtout les membres du bureau pour leur participation à la bonne gestion de l'Association, l'entente cordiale et la bonne humeur qui règnent entre eux.

**Agnès Haessler
Présidente**