

## **Rapport du président, pour l'année 2020**

Gabriel Bader

### Inquiétude

S'il fallait exprimer un sentiment, au terme d'une année 2020 marquée par la pandémie, ce serait l'inquiétude. Par définition, notre activité touche des personnes vulnérables. Elle s'exerce dans la proximité. Elle permet de créer des liens et rassembler des personnes.

Tout le contraire des mesures de protection Covid, indispensables pour préserver la sécurité des personnes. Notre association s'est trouvée dans ce paradoxe insupportable. En les protégeant, nous privions les bénéficiaires de nos interventions qui visent à préserver leur espace de vie.

La solitude, l'inquiétude des proches, l'épuisement, le désarroi parfois ont dû être réfrénés par des moyens limités, insuffisants. En sus des conséquences somatiques, la pandémie laissera des traces dont on parle assez peu : des hommes et des femmes, déjà touchés dans leur autonomie, ont vu leur horizon se fermer plus par les mesures que par la pandémie elle-même. Mesures indispensables ; il n'est pas question ici de les minimiser. Indispensables mais dont les effets sont inquiétants. Surtout si on n'en parle pas.

### Accompagnement, conseils, orientation

Les accompagnants, comme les animateurs des groupes d'entraide, sont restés mois après mois, à l'affût des fenêtres d'opportunités pour maintenir les liens avec nos bénéficiaires. Les accompagnements ont repris entre les deux phases aiguës de la pandémie, avec des mesures appropriées. Les animateurs des groupes ont maintenu les contacts par des téléphones, réguliers et parfois longs. La permanence téléphonique a permis d'offrir une veille et des conseils d'orientation.

Le souci perceptible et permanent des acteurs de l'association, sur le terrain mais aussi en arrière-fond dans les discussions du comité et des différents groupes de travail n'a fait qu'alimenter la conviction que nombre de besoins, de situations mal connues, de personnes désorientées ou épuisées attendent des réponses, un appui, une expertise pour trouver les mots et les gestes justes.

Dans cette optique et pour mieux soutenir les personnes malades et leurs proches, une nouvelle offre de conseils personnalisés avec une spécialiste du domaine a été mise en place pour les situations les plus complexes dès octobre 2020. Elle sera élargie en 2021.

### Des vacances autrement...

Face à ces besoins, dans un contexte aussi particulier, se réinventer est nécessaire. L'offre de vacances d'été, impossible à réaliser dans sa forme résidentielle, a été transformée en journées d'animation qui ont pu être maintenues, juste dans la phase pandémique plus calme de l'été. Sous l'impulsion de Véronique Favre et avec l'appui de nombreuses aides, les participants ont renoué des liens, voyagé au travers des présentations, partagé des repas avec un plaisir communicatif.

### Coup de cœur pour les accompagnants

Pas étonnant que Alzheimer Neuchâtel ait décidé, cette année 2020, d'accorder le prix « Coup de cœur » aux accompagnants qui se rendent régulièrement chez les personnes atteintes dans leur santé. Un travail qui demande un savoir-faire et un savoir-être spécifiques, une empathie et un discernement affûtés, un engagement et une modestie de tous les instants. L'impact de leur action, non mesurable, est à considérer bien au-delà des bénéficiaires directs. C'est l'ensemble du canton qui bénéficie de leurs compétences. Bravo à eux et merci, au nom d'Alzheimer Neuchâtel et de tous les bénéficiaires, pour le souci et l'intérêt qu'ils portent au quotidien pour les personnes qu'ils suivent.

### Rôle des accompagnants

Entamée en 2019, un groupe de travail a poursuivi sa mission, en lien avec les accompagnants, visant à redéfinir leur mission et les liens avec l'association. Ces travaux visent à valoriser ce travail. Ils conduiront, en 2021, à disposer d'un nouveau descriptif de la mission d'accompagnant Alzheimer. Ces réflexions seront concomitantes avec celles qui conduiront à revoir le cahier des charges de la coordinatrice des accompagnants.

### Coordinatrice

La fonction de coordinatrice des accompagnants, assumée collectivement jusqu'alors par Mmes Christine Ducommun et Michèle Deremetz, sera soumise à nouvelle candidature, concrétisée en début 2021. L'opportunité était donnée de revoir le descriptif de fonction et surtout de coller aux réflexions en cours s'agissant de la mission des accompagnants. En arrière-fond de ces réflexions, la stratégie du comité de positionner Alzheimer Neuchâtel comme un centre de compétence.

### Formation et supervision

En lien avec la mission des accompagnants, mais plus largement aussi dans le but de mettre en œuvre l'expertise d'Alzheimer Neuchâtel, des groupes de travail, initiés en 2019, ont avancé pour mettre en œuvre des formations pour les accompagnants et pour les proches-aidants. Pour renforcer ce pan d'activité, le comité s'est approché de plusieurs professionnels pour les inviter soit à prendre des responsabilités dans ces domaines, soit, en sus, pour rejoindre le comité. Des contacts fructueux ont été pris qui se concrétiseront en 2021. Le Dr Olivier Trégouët, membre du comité, a apporté une expertise très appréciée dans les travaux.

Les travaux sur le rôle des accompagnants ont conduit à préciser les attentes d'Alzheimer Neuchâtel s'agissant de la formation de base des accompagnants, de la formation continue et d'un suivi en supervision, assuré par le Dr James Renard. Des exigences sont posées qui sont autant de protections pour les bénéficiaires que de soutien et d'aide pour les accompagnants eux-mêmes.

## Comité

Le comité s'est réuni à 6 reprises et son bureau a tenu 2 séances. Les départs de Mmes Michèle Deremetz et Christine Ducommun, ainsi que du Dr James Renard et de M. Steven Gozo, sont marquants pour le comité. Leur contribution, tant par les services déployés que par leur participation aux travaux du comité, est à saluer avec beaucoup de gratitude. Alzheimer Neuchâtel leur doit beaucoup dans son évolution. Notre collaboration n'est pas terminée puisque, à part Mme M. Deremetz, établie à l'étranger, les trois autres démissionnaires poursuivent sous une forme ou une autre leur engagement pour l'association.

Par ailleurs, Messieurs Raffaele Tabacchi et Hermann Frick ont confirmé leur engagement au comité. Comme mentionné plus haut d'autres contacts fructueux amèneront des nouveaux membres en début 2021.

## Secrétaire générale

Dans le cadre de l'évolution de son activité, le comité a décidé de modifier le statut de Mme Véronique Favre. Collaboratrice jusque là au titre de mandataire externe, les dispositions ont été prises pour que Alzheimer Neuchâtel devienne l'employeur de Mme Favre dès le 1<sup>er</sup> janvier 2021. Cela permet une meilleure protection et surtout une reconnaissance durable et visible du rôle joué par Véronique Favre. Le libellé de sa fonction est « secrétaire générale ». La mission englobe à la fois des tâches administratives et d'organisation et des tâches plus stratégiques de développement de nos activités. La mise sur pied des journées d'été n'est qu'un des exemples de la force de proposition que nous offre Véronique Favre. Nous la remercions infiniment.

## Fierté

Après avoir commencé par le mot « inquiétude », je ne saurais finir par autre chose que le mot « fierté », celle de voir Alzheimer Neuchâtel contribuer à ce que des hommes et des femmes trouvent, retrouvent le sourire ou une forme d'apaisement. Fierté de constater l'engagement et l'attention des accompagnants, des animateurs des groupes d'entraide, des membres du comité, des personnes que nous sollicitons pour nous appuyer par exemple dans les formations, de notre secrétaire générale Mme Véronique Favre. Fierté personnelle de participer à une telle mission.

Que tous soient remerciés de leur contribution à rendre l'impossible possible, de leur soutien, des solidarités entre les différents acteurs et intervenants, de leurs témoignages encourageants.

Gabriel Bader, président