

## Rapport de prestations 2020

### Résumé des prestations

- **Ligne téléphonique "infos-conseils"** : permanence mardi et jeudi de 14h à 17h (ou répondeur)
- **Groupes d'entraide pour proches** :
  - Littoral et Val-de-Ruz (2<sup>e</sup> mercredi du mois à rue de la gare 12 à NE)
  - Montagnes (2<sup>e</sup> mercredi du mois à NOMAD à CHX)
  - Val-de-Travers (3<sup>e</sup> mercredi du mois au CORA à Fleurier)
- **Accompagnement bénévole à domicile** : pour malades seuls ou avec proche, env. 3h à quinzaine
- **Vacances à Interlaken pour malades avec leur proche** : annulées pour 2020
- **Journées Evasion autour du monde** : été 2020 en remplacement des vacances
- **Entretiens de conseils personnalisés** (dès octobre 2020)

### Ligne téléphonique (Véronique Favre, secrétaire générale)

En 2020, nous avons reçu **48 demandes** (45 téléphones, 2 emails, 1 par notre page Facebook) pour des informations sur nos diverses offres, conseils sur la maladie ou domaines liés, demandes d'accompagnement, recommandations pour des accueils de jour, EMS, aides pratiques, moyens auxiliaires, etc.

Les demandes sont très variées et proviennent le plus souvent des proches-aidants (époux-épouse ou fils-fille) ou d'AROSS, NOMAD ou infirmières indépendantes.

Le nombre de téléphones est resté stable par rapport à 2019; nous avons cependant été surpris de recevoir seulement 12 appels durant le 1<sup>er</sup> semestre, dont 4 durant la 1<sup>ère</sup> période de confinement (de mi-mars à mi-juin), alors que nous avons élargi les heures d'ouverture de la ligne téléphonique à tous les jours ouvrables. Le nombre d'appels a nettement augmenté à partir de septembre (36 appels sur le 2<sup>e</sup> semestre).

### Groupe pour proches - rapport général (rapport V. Favre)

En raison de la pandémie COVID, l'année 2020 a été compliquée pour nos trois groupes pour proches, qui n'ont pu se rencontrer qu'en janvier et février, puis septembre et octobre (2 à 12 participants).

Suite aux restrictions sanitaires, ils ont dû être mis **en suspens durant les 1<sup>ère</sup> et 2<sup>e</sup> vagues** (mars-juillet et novembre-décembre).

Les deux périodes de semi-confinement, couplées avec la fermeture de plusieurs accueils de jour, l'arrêt de certains accompagnements à domicile, la mise en suspens des groupes de soutien et les restrictions sanitaires ont été très difficiles à supporter pour les personnes malades et leurs proches et nous sommes admiratifs du courage et de la persévérance dont ils ont fait preuve pour tenir le coup durant cette année difficile.

Avec la dégradation de la situation à domicile, certains de nos bénéficiaires ont dû se résoudre à placer leur proche en EMS de façon précipitée, une réalité d'autant plus douloureuse de part et d'autre que les visites ont été interdites ou assorties de mesures très strictes pendant très longtemps. Certains proches ont également perdu leur conjoint.e touché.e par la COVID. Nos pensées émues vont à toutes les familles.

Durant les périodes d'arrêt, nos responsables de groupe ont **accompagné régulièrement par téléphone** les participants de leur groupe pour leur offrir des temps d'écoute et soutien. Et c'est toujours avec plaisir que les groupes ont pu se retrouver en présentiel durant les périodes possibles.

A noter que le groupe du Littoral a dû trouver un nouveau lieu de rencontre suite à la fermeture au public des locaux de Foyer Handicap dès l'été 2020. Depuis octobre, les rencontres ont lieu à la rue de la Gare 12, à Neuchâtel et le 2<sup>e</sup> mercredis de chaque mois au lieu du 1<sup>er</sup>.

Un grand merci à nos sept **responsables de groupe pour proches** en 2020 :

Groupe Littoral et Val-de-Ruz : Francine Schaefer et Geneviève Mulhauser

Groupe Montagnes : Florence Horni et Marie Ballmer (2 à 5 participants en 2020)

Groupe Val-de-Travers : Christine Ducommun et Michèle Deremetz (jusqu'à octobre), puis James Renard

### **Groupe pour proches - Val-de-Travers (rapport de Christine Ducommun, co-responsable)**

L'année 2020 fut une année très compliquée pour notre groupe.

En raison de la mise en suspens des groupes pour proches durant les 1ère et 2ème vagues de la pandémie, notre groupe n'a pu se réunir que 4x durant l'année (janvier, février, août, septembre) avec 2 à 5 proches par rencontre.

Durant les périodes d'arrêt, beaucoup de longs téléphones ont été effectués pour garder le contact et remonter le moral.

Durant le deuxième semestre, deux de nos proches-aidantes ont perdu leur mari du Covid. Le plus terrible avec cette pandémie, c'est qu'elles n'ont pas pu les revoir et leur chemin du deuil est compliqué. Une de nos proches-aidantes a également perdu sa maman, dont elle était très proche, du Covid.

Nous avons créé ce groupe avec Michèle Deremetz, en septembre 2018, et nous avons partagé des moments inoubliables et exceptionnels avec ce merveilleux groupe de proches-Aidants. Michèle est partie définitivement en France au mois d'octobre. C'est James Renard qui a repris le flambeau et je suis ravie de ce partage.

### **Accompagnement bénévole à domicile (rapport de Lisa Renard et V. Favre)**

Durant l'année 2020, le groupe des accompagnant.e.s à domicile a été coordonné par Christine Ducommun et Michèle Deremetz jusqu'en juin, puis par Lisa Renard, par interim.

Les **9 accompagnants actifs** ont assuré 271h d'accompagnement durant l'année (**9 situations suivies**).

Seulement deux supervisions ont pu avoir lieu, en janvier et septembre.

La supervision de septembre a montré à quel point le semi-confinement lié à la pandémie a été difficile pour les proches qui se sont trouvés privés de leurs soutiens habituels : foyer de jour, soignants restreints, soutiens familiaux insuffisants, amis en retrait.

La situation de pandémie a également perturbé nos accompagnements. Durant les périodes de semi-confinement (mi-mars à fin mai et mi-octobre à mi-décembre), les visites à domicile ont été remplacées par des suivis téléphoniques réguliers. Certains accompagnants « à risque » ont dû renoncer à leur activité. Des bénéficiaires ont également renoncé aux visites des accompagnants pour se protéger du COVID.

Situation au 31 décembre :

- 6 accompagnant.e.s actifs/actives
- 2 accompagnantes en suspens
- 1 départ
- 6 situations suivies

En novembre, le **prix Coup de Coeur 2020** a été décerné par le comité d'Alzheimer NE à l'ensemble de nos accompagnant.e.s à domicile des 3 dernières années pour souligner l'importance de leur engagement auprès de nos bénéficiaires et les en remercier. Le montant total du prix (2'000 francs) a été réparti entre les 13 accompagnant.e.s actifs/actives de 2018 à 2020, au prorata des heures d'accompagnements effectuées.

L'engagement d'une nouvelle coordinatrice est en discussion pour le début du printemps 2021. Des recherches pour étoffer l'équipe des accompagnant.e.s seront relancées après son arrivée.

Un grand merci à Lisa Renard, qui continue d'assurer l'interim pour la coordination.

### **Semaine de vacances à Interlaken / annulation**

En raison des risques et restrictions liées à la pandémie, le comité a pris la décision en avril 2020 d'annuler la semaine de vacances à Interlaken en juillet. Elle a été remplacée par trois journées "Evasion autour du monde" pour les malades et proches durant juillet et août.

Un suivi par téléphone des vacanciers 2019 a été effectué par V. Favre au printemps et en automne.

### Journées "Evasion autour du monde" (rapport de V. Favre, responsable)

En remplacement de la semaine de vacances à Interlaken, trois journées "Evasion autour du monde" ont été organisées par Véronique Favre, avec le soutien d'Elisabeth Eicher pour les contacts et idées et celui de plusieurs bénévoles pour la préparation des décorations et accompagnements. Ces journées s'adressaient aux personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une démence apparentée, accompagnées ou non par leur proche.

#### **ME 29 juillet : "Partir en safari au Kenya"**

(diaporama + cocktail de la jungle le matin et gym ludique l'après-midi)

#### **ME 12 août : "Danser à Cuba"**

(loto avec images de Cuba le matin + visite de la fromagerie Spielhofer à Saint-Imier)

#### **ME 26 août : "Se prélasser sur les plages de Bora Bora"**

(vidéos sur la Polynésie et danse hawaïenne le matin et mini-golf à Neuchâtel l'après-midi)

Le nombre de participants à chaque journée a été de :

- 5-6 personnes malades
- 1-4 proches
- 3-4 accompagnants bénévoles
- 1-2 responsables
- différents intervenants

Les trois journées ont eu lieu à l'Hôtel du Val à Malvilliers, où nous avons été très bien accueillis. Toutes les précautions COVID selon les mesures en vigueur ont été respectées.

Comme pour les vacances, la possibilité de pouvoir s'évader en profitant d'activités sortant de l'ordinaire, souvent devenues trop difficiles sans accompagnement, et partager librement avec d'autres personnes touchées par la maladie a été vivement appréciée.

Un grand merci à toutes les personnes qui se sont impliquées bénévolement dans ce projet.

### Entretiens de conseils personnalisés (rapport V. Favre)

Pour répondre à des demandes de plus en plus fréquentes sur la ligne AlzNE, le comité a réfléchi à la mise en place d'une nouvelle offre de soutien pour les proches. Dès octobre 2020, pour les proches dans des situations complexes, Alzheimer NE offre la possibilité d'un entretien de conseils personnalisés avec Mme Géraldine Gafner, psychologue spécialisée en gérontologie et dans l'accompagnement des proches. Une recherche de fonds a été lancée en décembre; cette offre sera élargie en 2021 si la recherche abouti.

### Alzheimer NE est membre des associations suivantes :

- Bénévolat Neuchâtel
- CORA (Centre œcuménique de rencontre et d'animation)
- L'Esprit de famille (accueil de jour)
- L'ANDPA (Association Neuchâteloise des Proches Aidants)

Dans la mesure du possible, nous participons à leurs assemblées, ainsi qu'à l'inauguration de nouveaux foyers de jour dans le canton.