

Rapport annuel 2015



Message de la Présidente

2015 année de consolidation

Après le temps du changement, de l'adaptation, voici venu celui de la consolidation.

A cet effet, une journée de réflexion début juin nous a permis de redéfinir nos objectifs, notre stratégie et surtout de l'inscrire dans le temps.

C'est là tout le sens que nous avons voulu donner à notre année 2015.

C'est à travers 5 axes forts que l'Association Alzheimer Genève décline son action, tous de nature différente, mais chacun dans son domaine a réalisé des belles performances grâce à la compétence et au don de soi de celles et ceux qui s'y sont impliqués jour après jour.

Il est indéniable que notre arcade au cœur d'un quartier vivant a grandement facilité notre visibilité et, partant, a permis de donner une ampleur décuplée à notre Association !

Concrètement, cela signifie par exemple une augmentation significative des entretiens qui sont passés de 57 à 93 en 2015.

Au-delà des données quantitatives, vous découvrirez à la lecture de notre rapport annuel une qualité de prise en charge, d'écoute et d'échanges qui permet - faute de médicaments efficaces - de rendre la présence humaine indispensable et d'offrir des pistes pour alléger la vie quotidienne des malades et de leurs proches.

Il est avéré que le maintien à domicile reste la mère des batailles et pour accomplir cette délicate mission, l'Association met à disposition des familles 41 accompagnants en collaboration avec Pro Senectute Genève et ce n'est pas moins de 8'804 heures de répit auprès de 71 malades qui ont été apportées et il me revient ici de remercier celles et ceux qui, grâce à leurs généreux engagements, nous permettent de réaliser cette indispensable prestation.

Il n'est pas question ici d'oublier les fidèles collaboratrices de notre arcade, Brigitte Kister, Elena Sato et notre nouvelle recrue, Isabelle Schwab.

L'accomplissement des tâches quotidiennes repose entièrement sur leurs épaules et j'aimerais leur adresser ici mes plus vifs remerciements.

Ma reconnaissance s'adresse également à mon Comité qui, de par sa composition professionnelle et diversifiée, est un immense soutien.

C'est enfin en mon nom et en celui du Comité que j'exprime ma gratitude envers notre Directrice Sophie Courvoisier, qui a l'art de rendre nos rêves possibles avec brio et compétence.

Merci à tous et vive l'Association Alzheimer Genève!

*Isabel Rochat
Présidente*



Membres du comité (de gauche à droite): Antoine Wavre, Isabel Rochat, Béatrice Surber, Jürg Faes, Christine Brennenstuhl, Philippe Cathélaz, Natalie Borno, Mireille Balahoczki.

Infos-Conseils



Une des missions principales de l'Association Alzheimer Genève est d'informer et conseiller les personnes concernées par Alzheimer ou une autre forme de démence. Christine Apothéloz et Lucie Aucoin, infirmières spécialisées, reçoivent ces personnes deux après-midi par semaine à l'arcade de l'Association.

L'objectif du service est d'être un lieu de parole, d'écoute et d'échanges permettant aux personnes qui viennent consulter de trouver des réponses à leurs préoccupations et de partager leurs expériences, et offre également un soutien et des informations aux professionnels.

Cette année, nous avons accueilli plusieurs étudiants de la Haute école du travail social, du Collège et de l'École de culture générale qui ont choisi le thème de la maladie d'Alzheimer pour leurs travaux de diplôme.

En 2015, Infos-Conseils a reçu 226 demandes et animé 93 entretiens gratuits et confidentiels. Cette proportion est significativement plus élevée que celle de 2014. L'emplacement central de la nouvelle arcade de l'Association contribue de manière significative à cette augmentation.

Les personnes sollicitant un entretien sont les conjoints, enfants ou amis, ou la personne vivant avec une démence. Les questions les plus fréquentes émanent des proches et ont trait à la vie quotidienne à domicile et à la demande de solutions de répit.

Lors des entretiens, le rôle des collaboratrices est avant tout d'écouter attentivement la personne en demande, répertorier avec elle les problèmes, et ensuite conseiller et offrir des pistes pour alléger la vie quotidienne.

Les proches aidants, souvent débordés par l'ampleur de leurs tâches, n'ont pas toujours la force ou le temps d'effectuer des recherches d'aides ou n'en connaissent pas l'existence. Une des difficultés dans l'aide et les soins est de proposer des ressources au bon moment avant qu'elles ne s'épuisent.

Groupe d'entraide et partage

Dany Hicklin et Francine Perrin animent depuis plusieurs années le groupe d'entraide et de partage de l'Association Alzheimer Genève.

Durant l'année 2015, le taux de participation aux groupes de parole a été variable.

Lorsque le groupe est composé de huit à douze personnes, les échanges sont extrêmement fructueux, grâce à la singularité des témoignages mais aussi de par leur universalité que les participants finissent toujours par mettre à jour, notamment sur les dimensions psycho-affectives.

Par ailleurs, ces rassemblements plurigénérationnels (conjoints de proches mais aussi fille et fils) permettent des regards croisés sur les déficits du proche mais également sur les ressources existantes, le vécu et les pistes évoquées pour accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence au quotidien.

Le cumul des tâches à accomplir (planification et organisation des services nécessaires au maintien à domicile, imad, foyer de jour, transport pour les rendez-vous médicaux), la protection contre les dangers au domicile et lors des sorties, le soutien affectif nécessaire que le proche réclame et/ou manifeste font aussi partie du « fardeau » que mentionnent fréquemment les proches.

Les liens familiaux et le sens profond des croyances et valeurs au sein de la famille sont mis en évidence et questionnés dans le groupe.

Un processus et un cheminement personnel peuvent ainsi naître chez certaines personnes et être partagés avec les autres participants.

La validation de ce cheminement et/ou des émotions par le groupe de pairs vivant une situation similaire est fondamentale et inestimable.



Groupe Relais-famille

Animé par Hélène Bruet, Elise Parel et Myriam Curvaia, le groupe Relais-famille réunit, une fois par mois, des proches aidants des hôtes du Relais Dumas souhaitant partager leur vécu quotidien dans l'accompagnement d'une personne atteinte d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence.

Au cours de l'année 2015, trente-quatre proches aidants ont fréquenté le groupe, avec une moyenne de neuf personnes par séance.

Nous observons que pour les participants du groupe apprendre à développer de nouvelles ressources et différentes stratégies d'adaptation, face aux changements de comportement de la personne malade, constituent une demande importante (acquérir un savoir-être, un savoir-faire). Les proches sont également en recherche d'informations sur les différentes prestations d'aide sociale et les structures de soins existantes dans le canton.

S'adressant à des proches vulnérables, souvent eux-mêmes fragilisés dans leur santé, le soutien dispensé dans le cadre d'une dynamique groupale leur permet de poursuivre leur engagement auprès de personnes atteintes de démence. Le groupe facilite les échanges et le questionnement, il rend attentif à la nécessité d'être conscient de ses propres attitudes et comportements dans la prise en charge au quotidien de la personne malade. Un sentiment de solidarité et d'appartenance renforce la motivation des proches à améliorer leurs connaissances de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence.

La présence d'un étudiant de la Haute école de santé ou de la Haute école de travail social lors des séances accentue également la volonté des proches aidants à développer davantage de savoirs et de compétences, d'optimiser leur relation et leur communication; cela améliore la qualité des soins dispensés à des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence, contribue au bien-être de tous et favorise le maintien à domicile.

Foyer de jour Le Relais Dumas

Le programme du Relais Dumas, spécifiquement destiné aux personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence, englobe également un soutien et l'accompagnement de leurs proches. Les prérequis nécessaires à des soins de qualité sont multiples et nécessitent de nombreuses compétences tant au niveau théorique que pratique, et une réelle motivation ! Ces aspects sont plus particulièrement développés dans le rapport annuel 2015 du foyer de jour, disponible auprès de l'Association Alzheimer Genève.

L'année 2015 a de nouveau été caractérisée par une augmentation de la fréquentation du foyer de jour en réponse à une demande croissante. Ainsi nous avons totalisé 3'376 jours, soit 258 journées d'accueil supplémentaires qu'en 2014. Nous avons accueilli 77 personnes, 49 femmes et 28 hommes, présentant une maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence. La plupart des hôtes ont fréquenté le foyer un à deux jours par semaine, quelques-uns trois à quatre jours. En moyenne, entre 13 et 14 personnes sont présentes chaque jour.



En 2015, la moyenne d'âge était de 80 ans. 34 hôtes avaient moins de 80 ans (44%), dont 7 personnes moins de 70 ans (7%). Le domicile des 77 personnes accueillies en 2015 se situe dans 16 des 22 secteurs socio-sanitaires du canton. La majorité, soit 65 personnes (84%), résident sur la rive droite.

Nous avons enregistré 29 admissions, 1 réadmission et 31 sorties. Un quart des sorties sont dues à une hospitalisation, un tiers à une entrée en EMS et un tiers à une aggravation rendant la poursuite de la fréquentation trop difficile.

Vacances Alzheimer



Deux semaines de *Vacances Alzheimer* ont eu lieu à la Nouvelle Roseraie à Saint-Légier du 29 avril au 6 mai et du 30 septembre au 7 octobre 2015. Sous la responsabilité de Christine Apothéloz et de Cécile Coda, un total de treize couples différents a bénéficié de ces semaines de vacances.

- neuf couples ont été accueillis la première semaine (une hospitalisation de dernière minute n'a pas pu être remplacée)
- dix couples la deuxième semaine
- six couples sont venus les deux semaines et trois étaient déjà venus les années précédentes.

Encore une fois, nous avons pu compter sur une équipe de bénévoles stable, enthousiaste et expérimentée qui a bénéficié de deux journées de bilan et de formation. Leur grande stabilité nous permet d'approfondir des thèmes comme *Mettre en jeu ses émotions* et *Les défis du repas*.

Cette année, aucune hospitalisation n'a été déplorée. Toutefois, de nombreux médicaments ayant été oubliés, notre infirmière a dû beaucoup fréquenter les pharmacies de la région et téléphoner aux médecins. Nous continuons également d'apprécier la présence de veilleuses, car certaines nuits ont demandé des interventions à cause de personnes désorientées dans les couloirs.

Lors de chacune des deux semaines, des sorties ont été organisées vers de nombreux centres d'intérêts de la région: musées de *l'Hermitage* et *Gianadda*, petit train dans les vignes, temple bouddhiste du Mont Pèlerin, *Swiss Vapeur Parc*, quais de Montreux, Fête de la Courge, marché de Vevey.



Notre sortie au Lac des Joncs a été immortalisée par l'émission *Couleurs locales* de la RTS, nous permettant ainsi de présenter nos vacances à un large public. Monsieur Jean-Pierre Gilliéron a témoigné de son parcours de proche aidant avec simplicité et efficacité.

Au printemps, Madame Brigitte Farhoumand a pu faire part de son expérience à la *Tribune de Genève*.

Ces actions médiatiques auront, nous l'espérons, une portée au-delà de notre canton, car nos deux semaines sont en général déjà bien fréquentées et l'Association espère pouvoir organiser d'autres semaines de vacances afin de donner la possibilité à plus de personnes de bénéficier de cette prestation.

Nos sorties ont rassemblé chacune plus de vingt-cinq participants, ce qui a mobilisé, en plus des bus prévus, au moins une voiture privée, voire deux. Depuis cet automne, la Nouvelle Roseraie met heureusement à notre disposition deux bus.

De nombreuses activités sont aussi possibles dans les salons de la Nouvelle Roseraie: jeux divers, loto (aux merveilleux lots rassemblés par notre bénévole Sibylle), activités artistiques, musique, sans oublier la pétanque et le mini-golf, récemment réaménagés au grand plaisir de tous.



A chaque séjour, deux groupes de parole ont été organisés pour les proches aidants et deux pour les bénévoles. Ces occasions de parler de ce que l'on vit et d'entendre d'autres personnes concernées sont toujours aussi riches. En cela, les *Vacances Alzheimer* dépassent largement un simple temps de repos et constituent de vraies opportunités de partage et d'évolution.

Service d'accompagnants à domicile

Depuis 2003 l'Association Alzheimer Genève gère un service d'accompagnants à domicile en collaboration avec Pro Senectute Genève.

En 2015, 41 accompagnants ont fourni 8'804 heures d'accompagnement auprès de 71 personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. En tout, 329 personnes ont pu bénéficier soit de la prestation d'accompagnement soit obtenir des informations approfondies sur les différentes prestations de répit disponibles dans le canton de Genève ou encore bénéficier des prestations sociales proposées par Pro Senectute Genève.

Béatrice Surber et Martine Rouge, les deux coordinatrices de ce service, se rendent à domicile, évaluent en détail la situation avec les proches et proposent l'encadrement le plus adéquat.

Afin d'offrir du répit aux proches aidants, les accompagnants peuvent tenir compagnie, rassurer, entourer, organiser des loisirs, des jeux, discuter, faire la lecture, regarder des photos, écouter de la musique, emmener les malades en promenade, pratiquer un sport. Les activités sont familières et significatives pour la personne atteinte d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence.

Tous les mois les accompagnants suivent une supervision durant laquelle ils peuvent exprimer ce qu'ils vivent auprès des personnes qu'ils suivent et leurs proches. Ce soutien et la rencontre avec leurs collègues est un moment important.

Les proches aidants sont souvent surmenés, épuisés et en mauvaise santé. Grâce à ce moment de répit, ils peuvent se ressourcer et se reposer. L'interaction avec les coordinatrices et l'accompagnant permet aussi de favoriser la compréhension de la maladie.

Voici quelques témoignages de familles bénéficiant d'un accompagnant à domicile :

« Quand j'ai appelé ma mère ce soir, vous partiez à l'instant. Je l'ai trouvée toute joyeuse et pétillante, elle m'a dit que oui, vos visites lui faisaient beaucoup de bien, elle se sent mieux maintenant, plus soutenue et entourée. Elle a aussi un sentiment de sécurité. Elle m'a raconté tout ce que vous aviez fait. Grand, un immense MERCI! Vous ne vous imaginez pas comment mon cœur est apaisé et réconforté. »

« L'accompagnante est tellement fine, de bon conseil : ça fait chaud au cœur! »

« Je vis non pas au jour le jour, mais d'heure en heure. »



Still Alice

Still Alice, film intense réalisé par Richard Glatzer et Wash Westmoreland, est l'adaptation au cinéma du roman *L'envol du papillon* de Lisa Genova.

L'actrice américaine Julianne Moore a été récompensée en 2015 par l'Oscar de la meilleure interprétation féminine et par un Golden Globe pour son excellente prestation dans le film *Still Alice*.

Le film, à la fois émouvant et porteur d'espoir, raconte l'histoire d'une femme, mère de famille et professeur d'université, atteinte d'une forme rare et précoce d'Alzheimer, qui doit dire adieu à son passé et faire face à un avenir incertain. Le film nous montre ainsi que lorsqu'on perd la mémoire, les sentiments sont toujours présents. Grâce à sa combativité face aux épreuves et au soutien de sa famille, elle réussit à avancer dans sa vie et à se réjouir de chaque instant.



A l'occasion de la sortie de ce film, l'Association Alzheimer Genève a souhaité sensibiliser le grand public à ce que vivent les 6'500 personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence dans le Canton de Genève. A cet effet, elle a organisé deux projections: une première, publique, à *Pathé Balaxert* avec l'intervention du Dr Jürg Faes et une seconde, privée, au *Ciné 17* avec l'intervention du Professeur Giovanni Frisoni, médecin responsable à la Consultation de la Mémoire aux Hôpitaux Universitaires de Genève. Les deux soirées ont rencontré un vif succès.

Race for Gift

Le 31 mai 2015 s'est déroulée la course solidaire Race for Gift, qui réunit plusieurs associations de Suisse, sur les bords du Léman. Pour la deuxième année consécutive, l'Association Alzheimer Genève a participé à cet événement pour récolter des fonds versés par des sponsors à des sportifs qui se sont engagés à courir ou marcher pour elle sur cinq ou dix kilomètres.



La rade de Genève était splendide en ce dimanche ensoleillé et cette matinée de solidarité a été un moment très réussi.

Pour les associations participantes, il s'agissait dans un premier temps de recruter un maximum de coureurs/marcheurs et, dans un deuxième temps, chaque coureur/marcheur devait récolter dans son entourage CHF 300.- pour participer à la course.

Grâce à l'engagement de 29 coureurs/marcheurs que nous remercions chaleureusement d'avoir mouillé le maillot, l'Association Alzheimer Genève a récolté CHF 15'524.-. L'intégralité des fonds récoltés a été reversée au service des accompagnants à domicile.



Avec un total de 521 participants coureurs ou marcheurs pour les vingt-deux organisations participantes, l'objectif initial des organisateurs de Race for Gift a été largement dépassé et le rendez-vous est fixé pour le 29 mai 2016 pour une troisième édition.

Nuit des bains



Le 17 septembre 2015 l'Association Alzheimer Genève s'est associée à *Revaldi House* pour un projet artistique, le temps d'une soirée, présenté à l'occasion de la *Nuit des Bains* qui fêtait ses dix ans.

L'arcade de l'Association a été transformée en galerie d'art afin d'exposer la *Loubouton Collection*, avec sa *boîte à souvenir* de couleur rose, symbole de cette mémoire qui fuit le malade. Cette œuvre a constitué le lot principal de la tombola caritative en faveur de l'Association Alzheimer Genève. Le public a pu découvrir le talent des deux créateurs Natasha Sanz de Acedo et Bart A. Kistemaker. Avec des boutons anciens, trouvés aux quatre coins du monde, ils réalisent leurs créations.



La maison *Ruinart* a été un des principaux partenaires de cette belle soirée et les bénéfices du bar à champagne ont été reversés à l'Association.

Capocaccia, avec son coin gastronomique, a aussi été un partenaire important de cette belle aventure.

Plus de 40 entreprises ont fait des dons pour la tombola et l'Association remercie toutes les personnes qui ont généreusement participé à faire de cet événement une vraie réussite.

De nombreux médias (magazine, journaux, radios, télévision) ont diffusé cet événement artistique, ce qui a donné une belle visibilité à l'Association.

La campagne électorale pour les élections nationales battait son plein en septembre 2015 et de nombreux politiciens ont fait le déplacement ce jour-là.

L'événement a permis de récolter des fonds autour de la cause Alzheimer et de sensibiliser le grand public lors d'un événement festif.

La soirée fût belle et solidaire!

Conférences

En 2015, deux conférences pour le grand public ont été organisées.

Le 21 avril 2015 à la Résidence Butini à Onex, Mikaela Halvarsson, psychologue et musicothérapeute, et Nathalie Wicht, animatrice en psychogériatrie, ont abordé la question de la mémoire, des difficultés dans l'apprentissage et la communication de nouveaux éléments dans les différentes étapes de la maladie à travers leur intervention *Comment mieux comprendre et connaître les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence*. En s'appuyant sur leurs expériences de travail en EMS, elles ont évoqué les problèmes concrets liés aux personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence et ont donné des conseils pratiques aux proches aidants et aux professionnels de la santé pour communiquer avec les personnes malades.



Le 25 novembre 2015 au Théâtre du Centre de l'Espérance a eu lieu une conférence dont le thème était *Maladie d'Alzheimer, comment soutenir les proches aidants?* L'auditoire a pu apprécier l'intervention de Lara Fazio, neuropsychologue au service de gériatrie et à la consultation de la Mémoire des Hôpitaux Universitaires de Genève. Lara Fazio a abordé les différents questionnements qui préoccupent les proches aidants tout au long de l'accompagnement de la personne malade.

L'échange avec le public a été riche et de par son expérience, Lara Fazio a pu donner de nombreux conseils pratiques aux proches aidants présents.

Ces deux conférences ont réuni plus de 120 participants à chaque fois et nous remercions les trois oratrices qui ont généreusement offert leur participation.

Facebook

Depuis le 28 janvier 2015, l'Association Alzheimer Genève a une page Facebook qui permet de suivre toute l'actualité de l'Association. La page compte déjà 430 personnes et a permis de toucher un public différent.



Remerciements

Ce rapport nous offre l'opportunité de remercier :

- l'Association Alzheimer Suisse
- la République et Canton de Genève
- l'ensemble des membres et donateurs de l'Association Alzheimer Genève
- les communes de Aire-la-Ville, Anières, Avusy, Cartigny, Chancy, Choulex, Collonge-Bellerive, Dardagny, Genthod, Jussy, Laconnex, Meinier, Meyrin, Russin, Veyrier
- la Fondation Coromandel
- la Fondation Georg Waechter
- la Régie Pilet & Renaud
- la Fédération des Entreprises Romandes - FER
- Monsieur Charles H. Pictet

pour avoir contribué à la réalisation des activités menées par l'Association Alzheimer Genève.

Nous sommes particulièrement heureux de pouvoir compter sur l'implication de notre comité, de sa direction, des collaborateurs et des bénévoles, que nous tenons particulièrement à remercier pour leur collaboration et l'investissement important démontré tout au long de l'année 2015.

Avril 2016

Organes

Membres du Comité au 31 décembre 2015

Isabel Rochat, Présidente

Christine Brennenstuhl, Vice-Présidente

Mireille Balahoczki

Nathalie Bornoz

Philippe Cathélaz

Jürg Faes

Béatrice Surber

Antoine Wavre

Direction

Sophie Courvoisier

Brigitte Kister

Elena Sato

Isabelle Schwab

Délégués à l'Association Alzheimer Suisse 2015

Jürg Faes

Béatrice Surber

Organe de révision

Pierre Pasche, Fiduciaire Ofirex

Les comptes 2015 sont à disposition à l'arcade de l'Association.

Association Alzheimer Genève

Rue des Marbriers 4 (entrée : Rue du Diorama 5) - 1204 Genève

Tél. : 022 723 23 33

Fax : 022 788 27 14

association@alz-ge.ch

Site internet

www.alz-ge.ch

Faire un don à l'Association Alzheimer Genève

CCP 12-10981-2

IBAN CH54 0900 0000 1201 0981 2
