

Rapport d'activité 2022



France AVC35



Quelques repères

Notre mission

L'année 2022 en bref

1. EXPRESSION DES USAGERS

Démocratie en santé - partenariats

Interpeller - politiques locales - partenariats

2. INFO & PRÉVENTION

Comprendre & faire comprendre les séquelles

Prévenir - Faire connaître

3. SOUTIEN AUX USAGERS

4. SOUTIEN DES BÉNÉVOLES

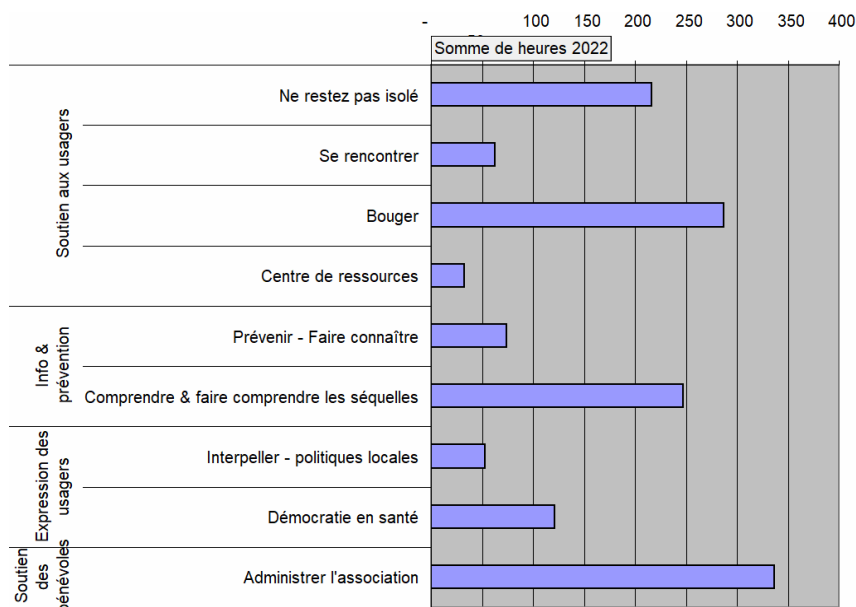
Quelques repères

France AVC35 intervient sur 2 secteurs de santé de l'ARS : les 5 (Rennes) et 6 (St Malo-Dinan), soit environ 1.5 million d'habitants, soit environ chaque année : 4000 nouveaux cas, dont 1000 décès, mais aussi dans la population env 20 000 rescapés dont 15000 avec des séquelles modérées ou lourdes.

Nos bénévoles fournissent l'équivalent d'un temps plein au service des usagers avcistes et aidants, du grand public (prévention, vivre avec nos séquelles), de l'expression des usagers, du lien usagers / soignants.

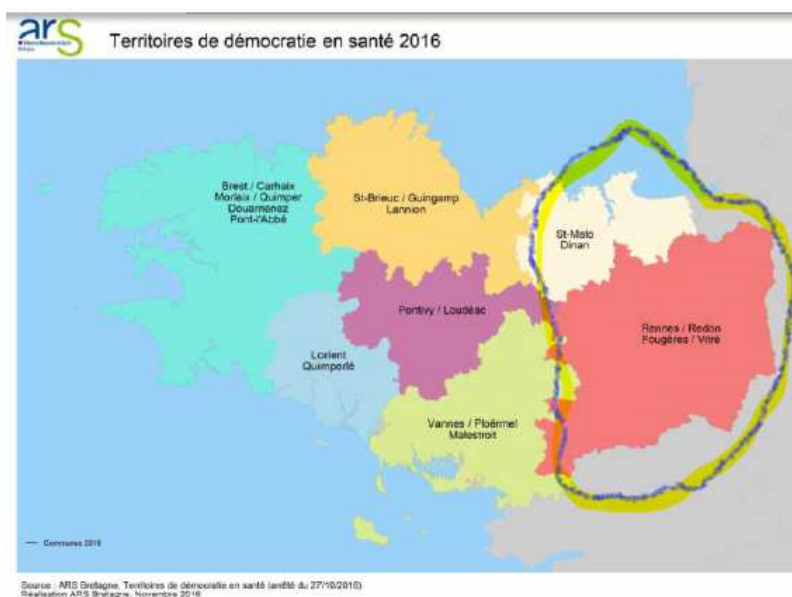
AVC35 : répartition due l'équivalent plein-temps par volet d'activité en 2022, en heures de bénévolat

NB : chiffre sous-évalué car plusieurs membres actifs n'ont pas été comptabilisés



Le secteur d'activité de l'association

NB : Le secteur 6 est en pleine restructuration actuellement avec un « grand projet d'hôpital »



NOTRE MISSION

AVC35 est un recours indispensable pour des dizaines de milliers de personnes sur les territoires de Rennes Saint-Malo et Dinan.

- **Expression des usagers** : Agir en partenariat avec les soignants, afin de prendre en compte le vécu usagers dans les protocoles de soins : les hôpitaux, centre de rééducation, médecins traitants, rééducateur de toutes sortes.
- **Info et prévention** : prévenir l'AVC, et prendre au sérieux les AIT
- **Soutien aux familles** : lors du retour à domicile, période de grand désarroi ; au long cours, dans le lente reconstruction d'une « vie d'après ».

Tous nos adhérents étant passés par là, ils ont à cœur de mettre à disposition de leurs successeurs ce qui leur paraît le plus précieux.

- une ligne téléphonique où l'on tente de toujours rappeler dans la semaine (150 appels/an)
- un mail de contact très utilisé par les familles, mais aussi des soignants du territoire (300 mails/an)
- des activités pour échanger entre pairs, sans jugement - une attente essentielle en raison de la diversité des séquelles, à l'image des fonctions du cerveau. (30 dates/an)
- un esprit d'équipe pour lutter contre l'isolement, pour ceux qui nous rejoignent

Sur le seul département du 35, on compte **3200 nouveaux cas** par an, et dans la population **13 000 rescapés d'AVC**¹ ; c'est presque un par famille. 3 000 d'entre eux vivent avec des séquelles moyennes, 5000 avec des séquelles lourdes. C'est la vie familiale qui bascule à chaque fois, qui doit inventer une « vie après l'AVC » qui passe, pour 1500 d'entre elles, par un placement en institution –généralement, Ehpad-. Sur une agglomération de 100 000 habitants comme St Malo ou Dinan, diviser ces chiffres par 10. Nous intervenons en outre sur tout le « secteur6 de l'ARS, incluant l'agglomération de Dinan.

L'AVC, bien qu'étant l'une des pathologies les plus lourdes en nombre de familles concernées, est aussi l'une des moins accompagnées par un réseau associatif national et local, à l'image d'autres associations de patients plus puissantes (Cancer, diabète, alzheimer etc.). Des AVCistes trouvent un soutien précieux dans quelques associations locales: cérébrolésés, aphasiques, FNATH, etc. Sur nos territoires, toutes ces associations, comme nous, sont confrontées à un manque cruel de moyens pour faire face aux besoins.

Quelques exemples en 2022

(les noms sont changés)

- coup de fil d'Élisabeth L.. Son père, ancien entrepreneur très actif, a des séquelles d'aphasie et il est devenu très irascible. Elle cherche des activités pour lui retrouver une vie sociale dans un contexte protégé. Au fil de la discussion il apparaît qu'elle est épuisée, débordée dans son rôle d'aidante. Nous lui proposons de venir à notre activité de **piscine adaptée**. Nous la mettons en **contact avec le DAC** (plateforme d'appui), qui s'avèrera très réactif.
- Mail de Madame B. Sa maman a fait deux AVC dans l'année. Son hémiplégié est modérée, elle est encore à peu près autonome mais son comportement révèle un déni de son handicap, et une désinhibition, lourds à gérer pour ses aidants. Nous lui envoyons de la **documentation sur ces séquelles** complexes, assez classiques et qui, heureusement, s'estompent dans beaucoup de cas au fil du temps. Toutes deux nous rencontrent lors d'un de nos **atelier d'art thérapie**. Madame B adhère à l'association et se mobilise à son tour.
- Mme S. vient nous rencontrer à une permanence. 45 ans, infirmière, elle a fait un AVC il y a 4 ans. Elle a été reconnue apte et elle a repris son travail, mais elle a dû renoncer, épuisée. Ses **handicaps invisibles n'ont pas été reconnus**. Nous lui confirmons que dans une grille « standart » pour une personne âgée, le cocktail perte d'attention/ perte de mémoire/ fatigue n'est pas considéré comme invalidant, mais ils le sont pour une infirmière ! **Nous la mettons en contact avec la FNATH**. Elle tente de recréer une activité moins stressante. Elle adhère et nous rejoint avec enthousiasme au service des avcistes du territoire.

¹ Extrapolation des chiffres des enquêtes Ile de France 2008-09, et de l'enquête Insee-Drees HSM-HSI 2009

L'ANNÉE 2022 EN BREF

2022 aura été marquée par plusieurs virages importants, face auxquels notre équipe s'est révélée extrêmement dynamique et réactive.

- Un renouvellement complet du CA fin avril 2022, et une présidence assumée par un Avciste, ce qui amène à repositionner le fonctionnement de l'association. Les anciens membres du CA, bien connus de nos partenaires, sont restés fidèles à l'association. Ils souhaitent se recentrer sur une activité particulière, ou lever le pied après des années de mobilisation. Un immense coup de chapeau à eux tous.
- Un renouvellement complet de nos statuts dans l'été 2022 afin de mieux les adapter à la réalité de nos missions, notre fonctionnement, nos partenariats.
- La reprise des activités interrompues par les années Covid, en particulier nos « cafés AVC » et nos permanences dans les établissements toujours aussi appréciés ; avec la mise en place de nouvelles sous l'impulsion de nos nouveaux élus pleins d'initiatives.
- Un renouvellement total de notre site web, en cours de reconstruction depuis l'été 2022.
- La réalisation de plusieurs vidéos sur les parcours de plusieurs adhérents.
- Des prises de contact prometteuses
- De fortes incertitudes sur l'avenir de l'accès aux urgences AVC sur le nord du secteur, dans un contexte général de dégradation de l'accès aux soins.
- Une augmentation des demandes de familles, soit dans la phase aiguë d'un AVC, soit autour du retour à domicile quelques mois plus tard.
- Un arrêt de fonctionnement de notre fédération nationale, qui nous a privés de soutiens et encouragements, et la « réanimation » d'une association nationale, indispensable pour faire face aux enjeux des usagers, a fortement mobilisé quelques uns d'entre nous.

1. EXPRESSION DES USAGERS

DÉMOCRATIE EN SANTÉ – PARTENARIATS

- **ARS :**

Plusieurs adhérents ont des mandats de Représentants des usagers : Thomas au CTS secteur 6 - expression des usagers ; Bernard Gaillard président du CTS secteur 6 - env 34h

- **Collectivités :**

Plusieurs adhérents ont participé le Mardi 13 Décembre au cocktail MAS, et Rédigé une fiche - env 7h

- **Médical :**

Des adhérents sont très impliqués sur le grand projet hôpital St malo-Dinan - Accès aux urgences, aux soins de suite, a la rééducation - Total : env 46 h

Gaëtane, Edith ont tenu un stand et pris de nombreux contacts au 37ème congrès de la Sofmer le 2/12/2022, puis ont rédigé une fiche - env 27h

- **Médico social :**

J Claude Huon est RU à l'Ehpad Bain de Bretagne - env 10h

INTERPELLER – POLITIQUES LOCALES – PARTENARIATS

- **Partenariats - Associations :**

AVC35 mobilise des dispositifs d'aide auprès d'organismes du territoire. Des contacts ont eu lieu avec Passerelle - Crédit agricole. Une liste de partenariats possibles a été dressée, et discutée par tél - env 12h
AVC35 était présent au Forum Laecum Saint Malo – env 8h

- **Partenariats - collectivités :**

AVC35 a été un pilier de constitution du groupe Tous et Go, « les handicitoyens de Dinan ». Martine, Claude, Thomas ont participé à 5 réunions pour formuler des propositions de transport à la demande, et de centre local de ressources pour l'ensemble des handicaps. – env 33h

2. INFO & PRÉVENTION

COMPRENDRE & FAIRE COMPRENDRE LES SÉQUELLES

- AVC Mode d'emploi
- Des textes ont été rédigés et mis en ligne sur différentes séquelles, vues par les avcistes : comment les réduire (quelle rééducation ?) , comment vivre avec, comment en parler a ses proches ? Des brochures ont été repérées : francaises, belges, québécoises, en particulier sur les handicaps invisibles. Plusieurs sujets ont fait l'objet d'illustrations.
- Veille médicale
- Le Congrès SOFMER a permis une veille médicale sur les innovations en rééducation – env 4h

PRÉVENIR – FAIRE CONNAÎTRE

- Évènement : Un Concert de soutien a eu lieu à Pleurtuit : les fêlés du vocal. présence + organisation, coordination inter asso promotion: env 25h
- Information grand public
- Des conférences publiques ont été co-organisées avec la MSA- La partie préparation : env 53h
2 conférences publiques ont été co-organisées avec la MSA dans les cantons de Redon, Fougères. Avec 80 à 120 participants à chacune. La partie organisation & intervention : env 33h
- AVC était présent le Jeudi 16 juin à la Soirée Ouverture des Champs -Humour et Handicaps - 3.5h
Le Samedi 23 Avril, AVC35 participait à la réunion des Joëlettes 35, et pour la fête du vélo - 2.5h
- Des video clip de témoignage ont été produits pour raconter comment nous vivons avec nos séquelles : comment les raconter, les nommer, les réduire, vivre avec ? – env 100h de témoignage: reportage, montage
Vidéo "Gaetane et human kit"
Vidéo "ils ont bâti une nouvelle vie"
Vidéo "la fete du vélo"
Vidéo "le parcours de Bruno"
Vidéo "le yoga du rire"

3.SOUTIEN AUX USAGERS

• Bouger - Ateliers adaptés

- Un atelier Art thérapie a eu lieu en avril, mai, juin, juillet 2022 – animation 30h, Préparation 20 h
- Un Atelier yoga du rire a eu lieu en déc 22. Organisation – 9h
- L'activité Sport adapté – Piscine a été reconduite, a eu du succès avec 10 inscrits, et env 5 nageurs à chaque séance – env 10h.
- AVC35 a été une fois encore l'un des piliers de la Fête du vélo Rennes

L'organisation de cet évènement public a nécessité des réunions de préparation avec la ville de rennes, contacts fournisseurs, communication, animation etc. – pour la seule Sophie 176h

Plusieurs adhérents ont apporté un appui pour l'organisation, trajet, permanence sur place, relais communication - 24 h

• Innovation

- Un prototype d'équipement de mobilité pour hémiplegique a été élaboré avec Gaetane, en collab avec My Human Kit. Les ateliers se sont succédé les Dimanche 11 Septembre, Jeudi 30juin (AG de MHK) , Mardi 30 Novembre (Co conception jeu de rééducation), Vendredi 25 Novembre (Mobilab-soutien) – env 18h

• Centre de ressources

- Des infos ont été régulièrement mises sur notre Site web, facebook – 7h
Avec des infos sur quelques séquelles : les raconter, les nommer, les réduire, vivre avec – 7h
En vue d'une publication sous des formes diverses, une première liste de réponses à des FAQ a été rédigée . En particulier autour de procédures de soutien - retour à domicile – 8h
En mars-avril, des adhérents se sont formés, et ont mis en place le nouveau site internet – 7h
- AVC35 était le Samedi 15 Octobre au Cocktail des Anysetiers avec Sophie – 3h

• Ne restez pas isolé - pair-aidance

- Soutien personnalisé des familles

AVC35 apporte chaque semaine plusieurs soutiens par courrier, et par mail – 42h

AVC35 rappelle les familles qui la contactent par notre ligne d'écoute téléphonique. Avec environ 150 demandes dans l'année, cette activité est en forte augmentation, et nous peinons à y répondre – 66h.

- Permanences auprès de patients/familles à l'hôpital
4 rv mensuels à-p sept 2022. Permanence MRPA CHU - Rennes, Edith et Carole– env 62 h
Création et diffusion des affiches – 3h

D'autres permanences ont été assurés par Myriam, Sophie, Edith. 2 mardis par mois de 15h30 à 17h30 : 7/6 - 21/6 - 5/7 - 19/7 - 6/9 - 20/9 - 4/10 - 18/10 - 8/11 - 22/11 - 6/12 - 20/12 2022 – env 39h

AVC35était présent au CHU RENNES (grand bloc) dans le cadre du 3ème colloque international sur le partenariat de soin avec les patients : Gaëtane, Carole et Edith, le 3/10/2022 de 10h à 16h – 7h

• Se rencontrer

Les sorties ou rencontre entre pairs sont l'une des premières demandes des adhérents et des personnes qui nous contactent.

- Café-rencontre avc :
A Rennes (local de la MAS) : Jeudi 6 Octobre, Lundi 7 Novembre, Mercredi 20 Avril (Préparation avec Sada, Christine, Yannick), Vendredi 9 Décembre - 45h
A St Malo : le 14/12/22 – 9h
- Stand au forum des associations – 6h
- Sorties
AVC35 a organisé une sortie le Mardi 12 Avril- Étude Musée Bretagne- avec St Hélier – 2h
Le Samedi 24 Septembre, nous étions à l'AG Joëlettes 35 – 6h

4. SOUTIEN DES BÉNÉVOLES

• Conseil d'administration

Il s'est réuni les 25 Février, Samedi 30 Avril (AGO, AGE), le Lundi 13 Juin (Constitution du bureau), Mardi 15 Novembre – 60h

• Le Bureau

Il a tenu les AG – 10h

Soutenu les rencontres entre adhérents – 7h

Soutenu l'organisation de réunions publiques – 2h

fait un point trimestriel: tournée des popotes au tél, relances, lettre d'info - 4 h

Il a fallu passer le relais entre ancien et nouveau bureau – 28h

Gérer quelques dossiers de subvention – 9h

• Bilan de 2021 et préparation de l'AG d'avril 2022

Préparer et mener l'AG le 30 avril à St Gilles : documents 48h

logistique, repas 27h

Faire le bilan de l'année 2021– 30h

Les adhérents comptables bénévoles ont géré les urgences, dressé les bilans : Compta financière, compta du temps – 42h

• Représentation nationale des avcistes et aidants

Les soucis avec notre fédération nationale, qui est en mort clinique' depuis 2020, ont été très chronophages. AVC35 a interpellé des instances afin de rétablir une gouvernance à l'ex fédération nationale. Nous en appelons à une AGE rétablissant un fonctionnement minimal, mais aucun recours n'a été entendu par les autorités compétentes – 46h

Thomas et Antoine ont beaucoup échangé avec des associations sœurs sur la situation d'urgence 6h

A-partir de l'été 2022, ils se sont donc attelés à pré configurer une nouvelle association nationale – 47h

Fait à Dinan le 08/03/2023

Le président



Thomas Schmutz

B. Annexes

TABLEAU RÉCAPITULATIF DES ACTIONS MENÉES EN 2022, ET DES HEURES DÉCLARÉES PAR DES ADHÉRENTS.

- Il ne s'agit pas des heures de simple participation à une activité organisée, mais bien du temps consacré à l'organisation elle-même des actions au service du collectif, ou des usagers en général.
- Ces heures sont largement sous-évaluées car tous les adhérents n'ont pas « rendu leur copie ». Elles totalisent, en l'état, environ un plein temps.

Objectif		Production			heures		
Soutien aux usagers	Bouger	Prototype d'équipement de mobilité pour hémiplégique	Partenariats - Ergonomie	Compta financière, temps	2		
				Concevoir des outils adaptés à des séquelles	18		
		Activité adaptée	Atelier art thérapie			50	
				Atelier yoga du rire		8	
				Sport adapté - Piscine	activité piscine	10	
		événement	Sport adapté - Fête du vélo Rennes		oraganisation dun évènement public	175	
					infos pratiques	1	
					Sensibiliser, co-produire des actions	24	
					Sensibiliser, co-produire des actions	4	
		Centre de ressources	Prévention auprès du grand public	Partenariats - Médico social			
	publication de réponses à des FAQ				Site web, facebook	infos pratiques	14
					Les séquelles : les raconter, les nommer, les réduire, vivre avec	6	
	Ne restez pas isolé		Soutien personnalisé des familles	Partenariats - Mutuelles	Conférences - L'AVC, la vie d'après	5	
					soutien aux familles	Contribuer à un témoignage / guide utile à d'autres	1
					hopitaux	Contribuer à un témoignage / guide utile à d'autres	3
	Se rencontrer	Sorties ou rencontre entre pairs	Permanences en établissements	Permanence auprès de patients/familles à l'hôpital	62		
				Permanence auprès de patients/familles à l'hôpital - MPRA du CHU	42		
				Permanence auprès de patients/familles à l'hôpital - CHU RENNES (grand bloc) dans le cadre du 3ème colloque international sur le partenariat de soin avec les patients	7		
				ligne d'écoute téléphonique	Soutien & conseil personnalisé aux familles	30	
					Rappeler quelqu'un qui nous a contacté	33	
				partenariats	2		
				partenariats	41		
				partenariats	2		
Info & prévention	Comprendre & faire comprendre les séquelles	Texte sur les séquelles, vues par les avcistes	Organiser des sorties	2			
			Partenariats - Médico social	Sensibiliser, co-produire des actions	6		
			café avc	Organiser un Café AVC	55		
			conf publique	infos pratiques	41		
			illustrations	infos pratiques	1		
	Veille médicale	Partenariats - Médical	infos pratiques	1			
			Veille médicale	4			
			Video clip de témoignage	Les séquelles : les raconter, les nommer, les réduire, vivre avec	200		
	Prévenir - Faire connaître	Prévention auprès du grand public	Sensibilisation lors d'évènements publics	conf publique	6		
				Conférences - L'AVC, la vie d'après	33		
infos pratiques				11			
évènement				Sensibiliser, co-produire des actions	24		
Expression des usagers	Démocratie en santé	Expression des usagers en santé	Partenariats - Médico social	Sensibiliser, co-produire des actions	46		
				37ème congrès de la Sofmer	27		
			Partenariats - ARS	Sensibiliser, co-produire des actions	32		
			Partenariats - Médico social	Représentants des usagers	10		
	Interpeller - politiques locales	Mise en place de dispositifs d'aide sur le territoire	Partenariats - collectivités	Représentants des usagers	7		
				Partenariats - Associations	Sensibiliser, co-produire des actions	33	
					Sensibiliser, co-produire des actions	8	
					Mobiliser des dispositifs d'aide auprès d'organismes du territoire	12	
Soutien des bénévoles	Administrer l'association	Soutien des bénévoles	bureau	Bureau	13		
				faire un point trimestriel: tounée des popotes au tél, relances, lettre d'info	4		
				Demandes de subventions annuelles	6		
				Préparation de l'AG: bilan activité, projet de l'année	8		
				Conseil d'administration	58		
				Conférences - L'AVC, la vie d'après	2		
				Coordination des actions	107		
				fedé réforme	Recours pour débloquent l'ex fédé	45	
					Préconfiguration d'une asso nationale	53	
				compta	Compta financière, temps	42	
Total					1 430		