

LIGUE ALZHEIMER ASBL

Bilan d'activités 2014



A.I.D.E. près de chez vous

Réseau permanent d'entraide, d'antennes téléphoniques et d'activités régionales en Wallonie et à Bruxelles
Informations spécifiques pour proches, patients et professionnels

Siège social :

Clinique Le Péri
Montagne Sainte-Walburge 4 b
4000 LIEGE

Téléphone: 04/229 58 10

Fax : 04/225 86 93

Site web: www.alzheimer.be

www.ville-amie-demence.be

E-mail: ligue.alzheimer@alzheimer.be

Compte: BE96 3601 1596 3405

Centre Info-DEMences Bruxelles

(IDEM):

Bureau Midi

Rue Brogniez, 46
1070 BRUXELLES

Téléphone: 02. 510 61 88

La LIGUE ALZHEIMER ASBL est membre de

- la Ligue Nationale Alzheimer Liga
Sous le Haut Patronage de
Sa Majesté la Reine Mathilde
- Alzheimer Europe (AE) 
- Alzheimer's Disease International (ADI) 

Et avec le soutien

Avec
le soutien de la



Wallonie De la Région Wallonne



De la COCOF



De la Province de Liège



De la Province de Luxembourg

Table des matières

I.	Les activités proposées tout au long de l'année.....	3
	• Les Alzheimer Cafés	3
	• Les cycles de conférences	3
	• Les conférences « à la carte »	4
	• Les formations	4
II.	Les événements	6
	• Le colloque annuel « <i>L'éthique à la recherche du bien-être, l'engagement de chacun</i> » ..	6
	• Le Prix Santkin 2014	7
	• Réunions diverses	8
	• Salons et participations extérieures	8
	• Ardem	8
	• Les groupes des battants	9
III.	Autres	10
	• Ecoute téléphonique	10
	• Centre Info-DEMences	11
	• Villes-Amies-Démence	11
	• La démarche qualité	13
	• Le CRM	13
	• Stagiaire	14
	• Collaborations : projets et recherches	16
IV.	Les sites internet	16
	• Le site <i>www.alzheimer.be</i>	16
	• La page <i>Facebook</i>	17
	• Le site <i>www.alzheimercafe.be</i>	17
	• Le site <i>www.ville-amie-demence.be</i>	17
V.	Les perspectives	17

I. Les activités proposées tout au long de l'année

Les Alzheimer Cafés

En 2014, la LIGUE ALZHEIMER ASBL recense **42 Alzheimer Cafés** en activité. L'entièreté de ces **Alzheimer Cafés** représente au total **307 séances** auxquelles **1948 personnes** ont participé. Précisons que ces chiffres sont en nette augmentation par rapport à l'an dernier.

Et un Alzheimer Café... C'est quoi ?

Le **terme** Alzheimer Café fait référence à des **lieux de rencontre indépendants de toute institution médicalisée** où l'accent est mis sur la **convivialité**. On s'y réunit autour de rafraîchissements pour discuter de façon informelle et/ou obtenir des informations sur la pathologie démentielle. Autre objectif avoué : **briser le tabou et la solitude** qui vont souvent de pair avec la maladie.



Les **thèmes abordés** sont le plus fréquemment en lien direct avec la maladie : des échanges sur le vécu, le choix d'un lieu de vie, les aides et soins à domicile, etc. Un thème également récurrent est celui des services proposés par la commune. On évoque aussi les sujets « saisonniers », qui ouvrent la porte à un autre type de discussions comme par exemple, le carnaval, les grandes vacances, la Chandeleur...

Les cycles de conférences

En 2014, la LIGUE ALZHEIMER ASBL a organisé **sept cycles de conférences à Bruxelles et en Wallonie**. Soit un total de **34** conférences et de **772** participants.

Les cycles de conférences enregistrent une fréquentation supérieure dans la province du Luxembourg, avec 181 participants, et la province du Hainaut Centre-Botte, avec 124 participants. Une communication efficace a permis d'augmenter la visibilité des actions organisées dans ces deux régions.

Encore une fois, le **panel d'intervenants** particulièrement varié se composait de personnel médical spécialisé (neurologues, gériatres, psychologues, logopèdes,...) ainsi que de représentants d'associations (Infor-Homes, Plate-forme de soins palliatifs, ...).



Quels sont les **thèmes** de ces conférences?

- Maladie d'Alzheimer et diagnostic précoce,
- L'aide aux aidants,
- **L'hospitalisation de la personne atteinte;**
- **Annonce du diagnostic ;**
- **Troubles du sommeil et Maladie d'Alzheimer,**
- Les aspects éthiques au quotidien,
- Troubles alimentaires et maladie d'Alzheimer,
- Etc.

Les conférences « à la carte »

En 2014, la Ligue a assuré **19** conférences à la demande, soit 38 heures d'exposés à destination de plus de **430** personnes. Ces chiffres représentent plus du double par rapport à l'année précédente...

La LIGUE ALZHEIMER ASBL organise des **conférences à la demande** de particuliers, d'associations ou d'écoles. Il s'agit généralement de proposer une première approche de la maladie. L'étendue des publics cibles se compose tant d'étudiants que de seniors, de « tout public » comme de professionnels.

Les formations

Quels sont les **deux types de formations**?

➤ **Les formations à la demande**

Suite aux demandes extérieures, **24 séances** ont été données par La LIGUE ALZHEIMER ASBL en 2014. Soit 112 heures 30 d'exposés à destination de plus de **264 personnes**.

➤ **Les formations programmées**

Selon notre catalogue, la Ligue propose les formations suivantes : **Cercle des aidants** (anciennement Cercle de Soins), **Foranidem**, **Proxidem** et **Réadem**.

Au cours de l'année 2014, il y a eu :

- 12 personnes pour la formation RéADem (formation certifiée INAMI).
- 11 personnes pour la formation ACCORDé à IEPS de Libramont.
- 21 personnes pour la formation Foranidem –Alzheimer café.
- 7 personnes pour la formation Proxidem.
- 15 personnes pour la formation Cercle des aidants de Liège.
- 9 personnes pour la formation Cercle des aidants de Bruxelles.
- 20 personnes ont commencé en 2014 la formation « Cercle des aidants » de Namur qui se terminera en mars 2015.

En 2012, la LIGUE ALZHEIMER ASBL entreprenait une démarche « qualité » sous la houlette de Jean-Claude Simon, coach professionnel. Cette démarche structurant et optimisant le travail de la Ligue, Madame Henry a choisi le pan « formations » de la LIGUE ALZHEIMER ASBL pour débiter. Etant donné que la Ligue propose depuis 15 ans **des formations adaptées et qualifiantes aux professionnels de la santé et de l'action sociale** ; la Ligue souhaite vivement remercier les services et organismes faisant appel à elle pour la confiance témoignée et l'expérience qu'elle a pu développer.

Fort de cette expérience, la Présidente souhaitait donner plus d'ampleur à cette activité et être reconnue comme **organisme formateur**. Aussi depuis 2011 ont été créés des documents, des procédures, afin d'opérer une grande réorganisation.

Ce travail fut passé au crible lors d'un audit, réalisé par la Société Vinçotte. L'audit réussi, la LIGUE ALZHEIMER ASBL, **a reçu l'autorisation officielle** pour 3 ans le mardi 14 août 2012 afin qu'elle puisse donner des formations avec paiement par chèques-formation.

Quelles sont les **formations possibles** ?

Voici la liste des formations actuellement proposées. Un descriptif de chaque formation est disponible sur simple demande. Le catalogue de formation est également disponible sur le site www.alzheimer.be.

➤ **Formations destinées aux professionnels**

FOR 101 – ACCORDé (Accompagner, Communiquer dans la Relation avec les personnes Démentes)

FOR 102 – RéADem (formation référent-démence)

FOR 103 – Formation de formateur occasionnel

FOR 104 – Foranidem

FOR 105 – Personne ressource-démence

FOR 106 – Animation pour des personnes atteintes de démence

FOR 107 – Comment communiquer avec la personne atteinte de démence?

FOR 108 – Gestion des situations difficiles

FOR 109 – Concilier l'intérêt du patient et son accompagnement

FPR 110 – Le soutien aux proches de personnes atteintes de démence

FOR 111 – Les aides juridiques et financières adaptées à la pathologie démentielle en général et à la Maladie d'Alzheimer en particulier

FOR 112 – Sensibilisation à la pathologie démentielle en général et à la Maladie d'Alzheimer en particulier

FOR 113 – Les pathologies démentielles, un diagnostic différentiel indispensable

➤ **Formations destinées aux familles**

FOR 201 – Cercle de Soins

FOR 202 – Les aides juridiques et financières

FOR 203 – Comment vivre avec la Maladie d’Alzheimer

FOR 204 – Annoncer et gérer le diagnostic

➤ **Formation destinée aux administrations**

FOR 301 – Proxidem

II. Les événements

Le colloque annuel « L'éthique à la recherche du bien-être, l'engagement de chacun »



Le 24 avril 2014 s’est tenu, à l’IPES de Huy, le 22ième colloque annuel organisé par la Ligue Alzheimer ASBL. Le thème abordé était « L’éthique à la recherche du bien-être ». Tout au long de la journée, différents intervenants émanant de milieux divers, professeurs, docteurs, juristes, animateurs d’Alzheimer Café, etc. se sont succédé sous l’animation du journaliste, Luc Hossepied.

Ce colloque, marqué par le partage de savoir et de convivialité, aura rassemblé pas moins de 500 participants.

Le colloque a commencé sous les meilleurs augures grâce à l’excellente entrée en matière du professeur multi-casquettes Jean-Pierre Longneaux, philosophe, professeur aux Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix (FUNDP), conseiller en éthique dans le monde de la sante, rédacteur en chef de la revue Ethica Clinica.

Son **exposé philosophique sur l’éthique a la recherche du bien-être** (le thème du colloque) a conquis l’assemblée, allant même jusqu’à esquisser quelques sourires sur le visage des participants du jour a la dictée des anecdotes qui ont parsemé son discours. Il s’agissait bien là d’un discours de philosophie pragmatique, proche de la réalité du terrain.

L’intervention a permis de démystifier cette notion de bien-être “à la mode”. Elle a en outre permis de comprendre qu’une bonne harmonie entre éthique et bien-être est nécessaire pour accomplir son travail. Il est impossible, explique le professeur Longneaux, de privilégier le bien-être de la personne malade avant son propre bien-être. Les deux vont de paires. Il s’agit d’un équilibre entre son bien-être et le bien-être d’autrui.

A la lecture des 270 évaluations remises lors de la fin de la journée, une remarque d’une participante résume le sentiment qui a dominé la journée, plutôt satisfaisante pour l’ensemble des participants:

“Heureusement que la Ligue existe, surtout dans une société où l’âge de la personne augmente, donc les démences et la maladie d’Alzheimer. Il devrait y avoir plus de subsides dans les maisons de repos et de soins, mais ces subsides devraient être contrôlés pour que cet argent arrive à la personne âgée pour son bien-être. Cet argent doit aussi servir à une diminution de la charge de travail du personnel soignant. L’ouverture de nouvelles structures, telles des centres de jour et des “cantous”, unités réservées aux personnes atteintes d’Alzheimer, serait positive.”

Le Prix Santkin 2014

Tous les deux ans, le Prix Santkin récompense un chercheur ou une équipe de recherche pour ses travaux et l’encourage à poursuivre par la remise d’un chèque.

Initié en 2005 par la Ligue Nationale Alzheimer Liga asbl/vzw/VoG, le Prix Santkin **récompense un chercheur ou une équipe de recherche pour son travail sur la maladie d’Alzheimer**. L’octroi du Prix donne surtout l’occasion de mettre en lumière les avancées réalisées dans la connaissance de cette maladie et des autres formes de démence.

C’est pourquoi nous avons voulu donner davantage d’ampleur à cet événement en proposant pour la première fois **une séance académique**, en marge de la remise du Prix. Parmi nos invités, tous parties prenantes dans le combat contre la maladie d’Alzheimer et les autres formes de démences : des chercheurs, des médecins, des chefs de service, des politiques mais aussi des Battants et d’autres personnes particulièrement impliquées dans les activités de la Ligue.



Tout ce beau monde a donc pu assister, le 15 septembre dernier, à **deux exposés** : l’un donné par le Professeur Florence Pasquier de l’Université de Lille et l’autre par la chercheuse de renommée internationale, Christine Van Broeckhoven, issue de l’Université d’Anvers. Cette année et pour la première fois, la Ligue Nationale Alzheimer Liga asbl/vzw/VoG s’est adjoint un partenaire de premier ordre : l’Académie Royale de Médecine de Belgique. Celle-ci a pris en charge l’appel à candidatures, la composition du jury ainsi que la désignation du lauréat. Ainsi succède à Françoise Lekeu (2005) et Stéphane Adam (2009), la jeune chercheuse **Christine Bastin** issue de l’Université de Liege.



Si le prix porte le nom d’un ancien ministre, c’est non seulement pour son travail engagé dans le domaine de la Santé publique mais surtout pour son implication personnelle en faveur de la lutte contre la maladie d’Alzheimer.

Touché de près par la maladie (sa maman en souffre), le **ministre Jacques Santkin** avait créé la Fondation Alzheimer, devenue en 1995 l’Oeuvre belge de lutte contre la maladie d’Alzheimer (OBA). Un changement de nom qui s’explique par un changement de mission : alors que la Fondation s’attelait plutôt à des actions de sensibilisation et d’information du public, l’Oeuvre se focalise sur le soutien à la recherche scientifique. Jacques Santkin présidera cette organisation jusqu’à son décès accidentel en 2001. C’est ainsi qu’un an plus tard, naît l’idée d’un prix. En effet, suite à cet événement tragique, l’OBA lègue ses fonds à la Ligue Nationale Alzheimer Liga ASBL/vzw/VoG. Mais plutôt que d’intégrer cette somme importante aux comptes de l’association, la présidente de LINAL Sabine Henry a pris la décision d’en distribuer une partie tous les deux ans.

Avec le Prix Santkin, **LINAL poursuit la mission** que s’était donnée l’Oeuvre belge : soutenir la recherche notamment par la distribution de bourses.

Réunions diverses

En 2014, la Ligue a participé à **132 réunions avec des professionnels**. Pour la plupart, ces réunions avaient comme objectif de développer ou de faire connaître le travail de la LIGUE ALZHEIMER ASBL en faveur des personnes touchées et/ou concernées par la maladie. Aussi, la Ligue a assuré des **rendez-vous avec les familles**, ceux-ci sur rendez-vous.

On dénombre également **13 réunions d'équipe interne** mais aussi et surtout des rencontres-réunions de travail avec des experts de tous horizons (médecins, travailleurs sociaux, administratifs, etc.).

Salons et participations extérieures

En 2014, on dénombre **32 participations aux divers salons** auxquelles la Ligue était représentée par son équipe ainsi que ses bénévoles, Messieurs Denoël et Juvent. Ceci a permis à la Ligue de faire la publicité de ses activités et de rencontrer des patients, des professionnels, des aidants proches ou simplement des personnes intéressées par la maladie d'Alzheimer. Souvent, ces salons font l'objet de comptes rendus dans le Bloc-Notes de la Ligue.

De même, la Ligue Alzheimer ASBL comptabilise 107 participations à des rencontres extérieures (réunions, conférences, etc.). Parmi celles-ci, la Ligue a participé, le 2 juin 2014, à la conférence annuelle d'Alzheimer Europe à Glasgow ainsi qu'au colloque bisannuel de l'association allemande Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz ayant eu lieu du 23 octobre au 25 octobre 2014 à Gütersloh.

Ces rencontres ont été l'occasion d'aborder le projet « PoliDem » et le protocole disparition seniors à savoir l'instauration d'une fiche identitaire pour les personnes atteintes de démence ou autres pathologies apparentées vivant dans les MR/S ainsi qu'à leur domicile. Le but consistant à recueillir différentes informations sur la personne permettant l'intervention plus rapide de la police en cas de disparition. Le projet dans les MR/S résulte d'un partenariat entre la Ligue Alzheimer ASBL, les zones de police locales, les établissements accueillants les personnes âgées ainsi que le procureur du roi. Concernant l'instauration de la fiche identitaire au domicile, ce projet est en cours de développement.

Ardem



« Actions ARDEM » est un groupe créé à l'initiative de la Ligue Alzheimer ASBL en 2006 afin de faciliter et entretenir, en province de Luxembourg, un réseau de personnes et institutions, de promouvoir et encourager les nouvelles initiatives et favoriser les échanges entre les professionnels actifs dans l'accompagnement des personnes atteintes de démence.

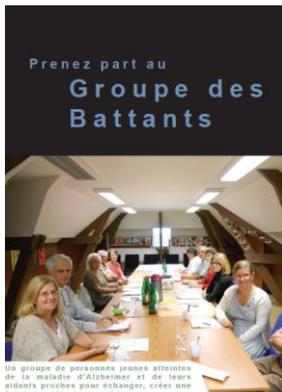
La province du Luxembourg a accueilli, durant cette année 2014, cinq conférences sur son territoire. Celles-ci sont répertoriées ci-dessous :

- Lundi 17 mars 2014 de 20 à 22h : « Quand une personne âgée souffrante de démence est hospitalisée. » Intervenants : Dr Kamal Mitri, Cardiologue et le Dr Vinciane Vandemput. À la Clinique Saint-Joseph, Rue des Déportés, 137 à 6700 Arlon.

- Mercredi 7 mai de 20 à 22h : «Maladie d'Alzheimer : Les premières aides ? Dispositifs à prendre, aides financières, matérielles,...». Intervenantes : Mme Slachmuylders, Infirmière sociale et Melle Joséphine Ficarrotta, AS Ligue Alzheimer. À la Mutualité Chrétienne de Bastogne, Rue Pierre Thomas, 10R à 6600 Bastogne.
- Mercredi 4 juin de 20 à 22h : «Maladie d'Alzheimer : Aider l'aidant : écouter, informer, accompagner ». Intervenante : Mme Sabine Henry, Présidente de la Ligue Alzheimer ASBL. à l'IFAC VIVALIA Princesse Paola, Rue du Vivier, 21 à 6900 Marche-en-Famenne - Salle C1.
- Mercredi 24 septembre de 20 à 22h : «Maladie d'Alzheimer : Annonce du diagnostic quoi, qui, comment et quand ?» Intervenante : Pr Michel Ylieff, Professeur Honoraire ULG. À la Maison Bourgeois, Grand Place, 3 à 6840 Neufchâteau.
- Mercredi 22 octobre de 20 à 22h : «Maladie d'Alzheimer et les troubles du sommeil.» Intervenante : Dr Stéphane Noël, Neurologue. À la Séniorie de l'Enclos, L'Enclos, 117 à 6470 Etalle.

Le groupe ARDEM s'est réuni trois fois pendant l'année 2014 : le 7 mai, le 27 mai et le 4 septembre. La plupart du temps le groupe à échanger les diverses impressions, et partager les comptes rendus. Les thèmes principaux étaient le colloque 2014, les Alzheimer Cafés et les conférences.

Les groupes des battants



Les groupes de Battants se composent de jeunes personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur aidant proche. Les objectifs étant de rompre l'isolement (tant au niveau personnel que sociétal), de mieux connaître et faire connaître la maladie d'Alzheimer (et pathologies apparentées) mais surtout, de s'investir pour que les choses changent.

Ce sont des groupes de travail fonctionnant sur le mode du 'self-help' (réfléchir ensemble, trouver des solutions aux problèmes rencontrés, en parler, échanger, proposer des pistes d'actions, choisir ce que l'on veut en faire pour soi).

À l'heure actuelle, il existe deux groupes gérés par la Ligue, l'un à Marche-en-Famenne et l'autre à Bruxelles. Le premier comportait en 2014 une dizaine de participants. Agencé et co-animé par Céline Schrobiltgen, présidé et animé par Mme Sabine Henry, le groupe des Battants de Marche-en-Famenne s'est réuni 5 après-midis. Le second, en 2014, était également agencé et animé par Céline Schrobiltgen et s'est rencontré 3 après-midi.

Il est heureux de constater qu'à travers les autres activités de la Ligue, la visibilité de ces groupes a été assurée. Le nombre de participants du groupe de Bruxelles est donc passé à plus du double, de 4 à 10 participants en fin d'année. Ce nouveau souffle donne un coup d'énergie au groupe. L'année 2015 s'engage donc sous des auspices constructifs et fructueux. D'un côté comme de l'autre, les idées pour 2015 ne manquent pas : le développement d'un projet de voyage de groupe éventuel, la création de documents qui pourraient aider les personnes dans leur parcours (suite à l'annonce d'un diagnostic), l'intervention au Colloque annuel de la Ligue, etc.

III. Autres

Ecoute téléphonique

Ecoutes téléphoniques de la ligne du 04/229 58 10

La permanence téléphonique est assurée tous les jours ouvrables de 8h à 18h à l'antenne liégeoise. Pour rappel, le bureau bruxellois de la Ligue ne dispose pas de secrétariat. Lorsque l'équipe est en déplacement extérieur, les appels sont déviés, traités et comptabilisés dans les bureaux de Liège.

Voici, sous forme de tableau, l'ensemble des appels reçus et donnés aux bureaux de Liège et Bruxelles **au cours de l'année 2014**, selon les différentes catégories d'appelants :

- Bureau de Liège

Familles	Professionnels	Etudiants	Médias	Personnes malades/inquiètes	TOTAL
404	1675	42	14	12	2150

- Bureau de Bruxelles

Familles	Professionnels	Etudiants	Médias	Personnes malades/inquiètes	TOTAL
90	88	12	6	4	592

Ecoutes téléphoniques de la ligne du 0800/15 225 (Numéro d'appel national gratuit)

En attendant le rapport complet fourni cette année par Ligue Nationale Alzheimer Liga asbl/vzw/VoG, voici un aperçu de l'analyse des écoutes téléphoniques sur la ligne du 0800. Le nombre total d'appels reçus et donnés à Liège sur la ligne gratuite 0800/15 225 est de 592.

La majorité de ces appels (348) sont issus de familles ou de proches de personnes désorientées. Les appels des professionnels de la santé représentent 229 appels. Quant aux étudiants et aux médias souhaitant des informations, ils contactent d'avantage la ligne classique du 04/229 58 10.

Les cas d'écoute active du bureau de Bruxelles sont au nombre de 44 appels concernant la psychoéducation, l'information, la sensibilisation, etc.

Centre Info-DEMences

Le Centre Info-DEMences (Bureau Midi, rue Brogniez, 46 à 1070 Anderlecht) est le **bureau bruxellois** de la LIGUE ALZHEIMER ASBL. Il fonctionne comme centre d'écoute, d'information, de soutien et de rencontre. Il propose de l' « AIDE » près de chez vous (Accompagner, Informer, Défendre, Écouter). Ce Centre s'adresse à toute personne concernée par la maladie : tout public, familles, proches, malades, professionnels de la santé, étudiants, scientifiques, chercheurs, médias, institutions...

Son **objectif** : permettre de tout savoir (ou presque) sur la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démences, proposer des informations concernant les centres de diagnostic, les MR et MRS (Maisons de repos et Maisons de repos et de soins), les centres de jour, les services d'aide existants par région (pour Bruxelles et le Brabant Wallon), les aides possibles à domicile, les aides financières, les formations existantes... En plus des informations, l'équipe du Centre-IDEM assure aussi l'exécution des activités de la Ligue sur Bruxelles, le Brabant Wallon et une partie du Hainaut (Alzheimer Cafés, donner les formations, tenue de stands dans des salons, groupe des Battants de Bruxelles et Marche, etc.).

L'équipe du Centre-IDEM est **composée de** deux personnes travaillant à temps plein et en collaboration directe avec l'équipe de Liège. Céline Schrobiltgen (arrivée en juin 2013), psychologue-neuropsychologue, assure la coordination des activités de la Ligue à Bruxelles. Sa collègue Yona N'Gongo (arrivée en renfort dès avril 2014), ergothérapeute, assure également et en addition aux activités de la Ligue et du Centre-IDEM, le rôle d'agent Proxidem pour la région de Bruxelles.

Le bureau du Centre-IDEM est ouvert tous les jours. Ce bureau n'est pas accessible au public de manière libre mais il accueille certaines réunions ainsi que les rendez-vous individuels. Au cours de l'année 2014, l'espace Roseau a été revendu privant la Ligue des locaux dédiés aux permanences. L'objectif pour 2015 est de repérer un lieu pouvant relancer cette dynamique sur Bruxelles. Remarque : lorsque l'équipe est en activités extérieures, les appels sont déviés vers les bureaux de Liège.

Villes-Amies-Démence

En 2011, la Ligue Alzheimer a lancé le plan d'actions « Villes Amies Démence ». Les Villes Amies Démence constituent un réseau de villes qui s'engagent à développer et organiser des activités relatives à la maladie. L'objectif de l'initiative est d'encourager l'inclusion des personnes atteintes de démence au sein de leur communauté. Chaque activité doit contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et de leurs aidants proches, un objectif développé sur base des "Villes Amies des Aînés" initiées par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).

Chaque ville signataire s'engage, par sa signature, à respecter deux conditions :

- 1) Désigner un Agent-Référent-Démence¹ (proxidem) endéans la première année de fonctionnement. L'agent Proxidem est un professionnel travailleur communal susceptible de rencontrer des personnes atteintes de démence ou leur proche. L'objectif principal d'un tel agent est de proposer une information et une orientation de proximité.
- 2) Parmi les actions et activités suivantes, une au minimum doit se tenir au sein de la ville signataire :
 - collaboration au cycle de conférences annuel (Ligue Alzheimer);
 - facilitation de l'organisation de la formation pour proches « Cercles de Soins » (Ligue Alzheimer) ;
 - participation à la formation pour professionnels (Ligue Alzheimer) ;
 - organisation d'un Alzheimer Café (Ligue Alzheimer);
 - présence d'une MRS (avec accompagnement centré sur la personne atteinte de démence) ou unité spécifique sur le territoire ;
 - présence d'un accueil de jour sur le territoire ;
 - accueil en Maison communautaire des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée;
 - organisation d'un service offrant, à domicile, un moment de répit aux proches des malades d'Alzheimer

Quoi de neuf en 2014 ?

ViADem comptait 22 villes signataires en 2013. Ce projet n'a malheureusement pas pu bénéficier, durant l'année 2014, d'assez de visibilité et de réactivité. Néanmoins, la commune de Manage franchissait le pas le 10 février 2014. L'objectif de l'année 2015 est d'augmenter le nombre de villes signataires et de mettre à jour les initiatives des villes déjà membres. Cela dans le but de développer le site internet dédié au projet : www.ville-amie-démence.

1

La démarche qualité

2014 s'est situé dans la continuité de 2013 par rapport à la démarche qualité. Des procédures sont créées, des fichiers triés tant sur le réseau que sous format papier.

Pour rappel, depuis fin 2011, la LIGUE ALZHEIMER ASBL met en place une démarche qualité, et ce à l'initiative de sa présidente, Madame Sabine Henry et avec le coaching de Monsieur Jean-Claude Simon (Groupes Jean-Claude Simon).

L'objectif? Proposer un service encore plus adapté à la demande. En effet, ces dernières années, la Ligue a bien grandi et si toute l'Equipe y met toute sa bonne volonté, force nous est de constater qu'il est possible de faire mieux encore. Alors, nous nous retroussons les manches, nous nous creusons les méninges et avançons avec enthousiasme. L'aménagement de l'espace, organisation en départements thématiques, tri des dossiers papiers et informatiques, ... Les bureaux de la Ligue ont des airs de fourmilière, sans oublier la mise en place de nouvelles procédures de travail.

Le CRM

Le terme anglais « **Customer Relationship Management** (CRM) signifie la **gestion de la relation client (GRC)**. Aussi appelée la **gestion des relations avec les clients (GRC)**, elle se définit comme suit:

« La GRC est l'ensemble des outils et techniques destinés à capter, traiter, analyser les informations relatives aux clients et aux prospects, dans le but de les fidéliser en leur offrant le meilleur service. »

La LIGUE ALZHEIMER ASBL a souhaité se doter d'un CRM, dans sa qualité d'outil destiné à traiter au mieux les appels téléphoniques et donc les échanges que l'on a avec les personnes extérieures : le but étant de **créer une base de données la plus exhaustive possible**.

Pourquoi un CRM ?

D'abord afin de pouvoir sortir plus facilement des rapports chiffrés sur les activités et les contacts de la Ligue. Ensuite, pour limiter les pertes dans la retranscription de données obtenues durant les contacts téléphoniques ou par mail. Enfin, afin d'obtenir un carnet d'adresse complet, fiable et le plus accessible possible.

En 2014, et toujours en collaboration avec la société SOCAMI par l'intermédiaire de M.Dorys, les membres de la Ligue ont concrétisé le projet par la mise en place partielle du CRM. Depuis juillet 2014, après une phase test et des remaniements, il est désormais opérationnel au niveau des prospects, comptes, contact et agenda.

Actuellement, tout membre du personnel de la Ligue peut consulter le CRM en ligne et l'exploiter, notamment afin de trouver les coordonnées d'un contact ou pour consulter l'agenda.

De plus, les membres du personnel se familiarisent et assimilent progressivement les fonctionnalités et l'utilisation de ce nouveau potentiel informatique qu'est le CRM avant de continuer son développement.

Stagiaire

En 2014, les locaux de la LIGUE ALZHEIMER ASBL ont accueilli, Kim Addleman-Lacas, une jeune étudiante en 1er master de psychologie. Cette jeune québécoise a laissé derrière elle le Canada afin de venir réaliser, dans nos contrées, son stage sur « la pleine conscience », une nouvelle forme d'intervention. « La pleine conscience, ou mindfulness en anglais, est une approche apparentée aux thérapies d'orientation cognitivo-comportementales. En fait, pour le fondateur de l'approche, le terme « pleine conscience » désigne la faculté de "porter son attention d'une manière particulière, délibérément au moment présent et sans jugement de valeur"²³». Le but recherché étant la réduction du stress auprès de diverses clientèles, ici les Aidants-Proches.

Grâce à l'intervention de la LIGUE, cette jeune étudiante a pu mettre sur pied son projet de stage en se basant sur une sensibilisation et un outillage des proches aidants concernant la méthode de la « pleine conscience ». Pour ce faire, Kim a participé à quatre rencontres de groupe où chaque participant a été invité à participer à plusieurs méthodes de relaxation sous formes de médiations guidées.

Collaborations : projets et recherches

La Ligue est régulièrement sollicitée pour collaboration-partenariat-conseil dans le cadre de recherches, de projets extérieurs.

À titre d'exemple, voici la brève description de trois des projets dans lesquels la Ligue est engagée (coordination-contact à partir du Centre-IDEM).

Projet « Fiches d'appel » :

Via la participation de la Ligue à un autre projet, nous avons été contactés par le service Santé Publique, Épidémiologie et Économie de la Santé (SPEES) de l'Université de Liège (ULg) en la personne de Mr le Professeur Olivier Bruyère. S'en est suivie la signature d'une convention de partenariat entre la Ligue et ce service.

Le projet « Fiche d'appel » a consisté, en 2014, en l'analyse de toutes les fiches d'appel de la Ligue de l'année 2013.

Céline Schrobiltgen a travaillé à un nouveau modèle de fiches d'appel et ce, afin de jalonner les bases de l'analyse statistique des données.

Une doctorante du service SEEPS de l'ULg s'est chargée de cette analyse. La Ligue, en les personnes de Mr Juvent et Mr Denoël (bénévoles) et de Céline Schrobiltgen, a anonymisé chaque fiche d'appel et a fait suivre une copie à Mme Justine Slomian (doctorante).

² Jon Kabat-Zinn à partir du « Bloc-Notes 87, La LIGUE ALZHEIMER ASBL, Septembre 2014, Liège, p. 8 »

³ Bloc-Notes 87, La LIGUE ALZHEIMER ASBL, Septembre 2014, Liège, p. 8

Voici le résumé des résultats qui nous a été transmis par Mme Slomian :

« Durant l'année 2013, l'Alzheimer ASBL a reçu 1643 appels : 1117 au numéro 04, 60 au numéro 02 et 466 au numéro 0800. La durée moyenne des appels s'élève à 8,5 minutes. Les appels sont émis depuis toute la Belgique : Liège (35.1%), Bruxelles (24.1%), Hainaut (18.4%), Namur (11.4%), Brabant Wallon (8.46%), Luxembourg (6.34%), Anvers (0.42%), autres (0.42% : France et Canada) et Brabant Flamand (0.21%). La majorité des appels proviennent soit des professionnels (50,2%) soit de la famille des malades (42,4%). L'âge moyen des personnes malades est de 77,6 ans. Les raisons d'appels ont été classées en différentes catégories qui sont, par ordre décroissant, les suivantes : **organisation interne** (20,7%), **besoin d'écoute ou de conseils** (18,8%), **formations** (11,7% : référent démence (36 appels), foranidem (10 appels), viadem (13 appels), proxidem (28 appels), CDS (83 appels)), **Alzheimer café** (11,6%), **conférences/colloques** (11,1%), **besoin d'information** (9,5%), **documentation** (5,85%), **accueil de jour** (4,63%), **placement/MR/MRS** (4,08%), **demande d'intervention de la ligue** (3,47%), **aide à domicile** (3,35%), **rencontrer ou parler à Mme Henry** (2,92%), **informations juridiques** (2,13%), **étudiants/TFE** (2,07%), **donation** (1,71%), **centre diagnostic** (1,16%). La catégorie « autres » représente 12,9% des appels. Les 5 documents les plus fréquemment envoyés suite à un appel sont les suivants : CJ (7,06%), documentation générale (6,76%), activités (6,39%), aide à domicile (5,72%) et MRS (4,69%). La catégorie « autres » représente 9,2% des envois ».

Une réflexion est en cours à propos de la possibilité et l'utilité de prolonger ce partenariat pour les fiches d'appel de 2014.

Projet « Alz&Me » :

La Ligue a également été approchée par un professeur de la Faculté des Sciences Informatiques de l'Université de Namur (UNamur) en la personne du Professeur Vincent Englebort qui a pris contact avec Mme Sabine Henry.

En effet, Mr Englebort supervise des travaux de fin d'année menés par ses étudiants et, certains de ces travaux consistent à développer des applications pour smartphone permettant une aide aux personnes atteintes d'Alzheimer et/ou à leurs proches.

Mr Englebort a donc sollicité l'aide de la Ligue pour mettre ses étudiants en contact direct avec des personnes concernées et ce, afin de les conseiller et leur rendre un feedback sur leurs idées.

De là est née une collaboration entre les étudiants supervisés par leur professeur et le groupe des Battants de Marche accompagné par Mme Sabine Henry et Melle Céline Schrobiltgen.

Plusieurs rencontres ont eu lieu, des essais ont été effectués et les membres du groupe des Battants de Marche ont pu, par leurs questions et réflexions, aiguiller les étudiants dans leurs travaux et leur permettre d'aller à l'essentiel et de se réorienter vers des aspects utiles et simples d'accès.

Une application a été développée pour rappeler à la personne de recharger sa batterie de GSM. Une autre sert, quant à elle, à rappeler des activités à ne pas oublier d'effectuer (« To do list »). Ces applications sont reprises sous le nom plus global de « Alz&Me » et celle concernant la « To do list » est déjà disponible gratuitement sur le « Google Play Store ».

Étant donné la collaboration fructueuse de 2014, Mr le Professeur Englebort a renouvelé sa demande auprès de la Ligue pour les travaux des étudiants de l'année 2015. Une première réunion avec les Battants de Marche a d'ailleurs déjà eu lieu, fin 2014 (rencontre entre les nouveaux étudiants et le groupe des Battants).

Projet e-patch

Depuis 2013, la Ligue Alzheimer ASBL, en les personnes de Mme Sabine Henry (Présidente) et/ou Céline Schrobiltgen, fait partie d'un consortium d'experts formant un « advisory board » dans le cadre du projet « e-Patch ».

Une clause de confidentialité ne nous permettant pas ici de détailler le contenu du projet, nous résumerons simplement celui-ci de la manière suivante : le Ligue Alzheimer ASBL a été sollicitée par une firme travaillant dans le domaine des « tissus intelligents » et souhaitant développer une technologie au service des personnes désorientées et de leurs aidants (qu'ils soient des professionnels ou des proches). La Ligue se fait donc le relais de conseils mais aussi de réactions de personnes concernées (via les groupes des Battants) quant au développement de ce produit.

Au cours de l'année 2014, une réunion de suivi de ce projet a eu lieu. Mme Sabine Henry y était présente.

IV. Les sites internet

Le moyen de communication privilégié par la LIGUE ALZHEIMER ASBL est *Internet*. Par ce biais, l'association est en mesure de communiquer des informations diverses et complémentaires concernant les activités de la Ligue et la maladie d'Alzheimer.

La Ligue compte à ce jour quatre sites web différents : www.alzheimer.be ; <http://www.alzheimer-belgium.be>, www.villes-amies-demence.be et www.alzheimercafe.be. Elle est également présente sur les réseaux sociaux via une page Facebook www.facebook.com/ligue.alzheimer et un compte Twitter www.twitter.com/LigueAlzheimer. La première a permis de publier régulièrement les activités de la Ligue ainsi que certains articles intéressants à propos de la maladie. Le compte Twitter est quant à lui essentiellement consulté par les professionnels de la santé, les associations Alzheimer et partenaires de la Ligue.

Le site www.alzheimer.be

Après avoir été refondu l'an dernier, la gestion du site web se fait via le logiciel « **Joomla !** ». Il se compose de différents menus et rubriques rendant l'information plus facile d'accès. L'ajout d'un onglet calendrier ou le « !Cagenda » pour les visiteurs désireux de consulter les activités proposées par la Ligue.

L'article comptabilisant le plus de clic en 2014 est celui concernant les formations Accordé avec 1.285 clics. Comparé au plus consulté à ce jour, c'est à dire la description de la maladie d'Alzheimer, il compte **48.718 clics**. En 2014, **92 articles** ont pu être créés **contre 73** en 2013 et 17 en 2012.

La page Facebook

La page de la LIGUE ALZHEIMER ASBL est passée de 301 à **367 “j’aime”** entre le 01/01/2014 et 31/12/2014. La portée des publications est passée de 1417 personnes touchées dans le premier semestre 2014 à 2215 dans le second. Notre journal a été consulté 348 fois au cours de l’année 2014.

Le site www.alzheimercafe.be

Remodelé et passé sous « **Joomla !** » en 2013, il se veut interface des Alzheimer Café organisés par la Ligue. Le site continue d’être alimenté en passant de 110 à **118 articles publiés** au total en 2014.

Le site www.ville-amie-demence.be

Le site remplit sa vocation de site de renseignements. La Ligue publie les activités organisées afin de rendre la maladie d’Alzheimer et les autres formes de démence, abordables, accessibles et acceptables au cœur des communes et des villes. En 2014, la Ligue informait les professionnels des communes la possibilité de suivre une formation « Proxidem ».

V. Les perspectives

1. Poursuite des objectifs établis lors d’événements d’envergure

Tout d’abord via le 23^{ème} colloque annuel de la LIGUE ALZHEIMER ASBL : « La démence à tous les âges : enjeux et spécificités » du 5 mai 2015 à Bruxelles. Il en va de même pour le 24^{ème} colloque annuel qui aura lieu à Namur le 26 mai 2016 avec pour titre : « Mi(lle)- lieu(x) de vie/ habitat et Maladie d’Alzheimer » ou « Quand le lieu de vie devient une source de qualité de vie »

Ensuite, aura également lieu un autre événement d’envergure le 21 septembre 2015. La journée mondiale de la Maladie d’Alzheimer, accueillera l’Alzheimer Café Day sur la place de la monnaie à Bruxelles.

2. Développement des activités proposées tout au long de l’année

En plus des Alzheimer Cafés ouverts en 2014 (comprenant l’Alzheimer Café de Jodoigne, Manage, Juprelle, Sprimont et Herstal), l’ouverture de nouveaux Alzheimer Cafés sont prévus pour 2015 et concernent les communes d’Anderlecht, Libramont, Assesse et Herbeumont.

L’élargissement de la palette de formations proposées ainsi que le renouvellement de l’agrément de la Région Wallonne afin que la LIGUE ALZHEIMER ASBL soit une nouvelle fois reconnue comme organisme de formation.

3. Travail de clarification et de consolidation

Ce point concerne le groupe « Actions ARDEM », et l'entretien et la facilitation d'un réseau de personnes et d'institutions en province du Luxembourg. A l'avenir, la LIGUE envisage le renforcement de ce réseau et la clarification du projet ARDEM.

4. Développement du réseau « Villes Amies Démence »

Le projet sera repris en main via la création d'un nouveau poste « chargé de projets ».

5. Favoriser la « recherche-action »

Au travers du projet Polidem, le nouveau chargé de projets mettra en place de nouvelles initiatives et assurera le suivi et le bon déroulement de cette recherche-action.

6. Renforcement de l'appel 0800

A l'avenir, la ligne serait également joignable à partir d'un GSM.