

BILAN D'ACTIVITÉS

LIGUE ALZHEIMER ASBL
2018



RUE WALTHÈRE JAMAR 231/1
4430 ANS



04 229 58 10



LIGUE.ALZHEIMER@ALZHEIMER.BE

TABLE DES MATIÈRES

I. PREMIÈRE PARTIE : ÉDITORIAL.....	5
II. DEUXIÈME PARTIE : LA LIGUE ALZHEIMER ASBL.....	6
1. Statut du pouvoir organisateur.....	6
2. Engagement et missions.....	6
3. Historique.....	7
4. Organigramme.....	8
5. Méthode de travail.....	9
6. Conseil d'administration et assemblée générale.....	12
7. Partenaires.....	13
III. TROISIÈME PARTIE : LES ACTIVITÉS.....	15
1. Les Alzheimer Cafés.....	15
2. Les conférences.....	17
3. Les formations.....	19
4. Les projets.....	22
5. Colloque annuel.....	27
6. Réunions & rendez-vous.....	28
7. Événements ponctuels.....	30
8. Groupe de travail & collaborations.....	31
9. Représentations extérieures.....	34
10. Téléphones.....	35
11. Collaborations LINAL.....	39
IV. QUATRIÈME PARTIE : COMMUNICATION.....	42
1. Courriers.....	42
2. Bloc-notes.....	42
3. Newsletters.....	43
4. Sites web.....	43
5. Réseaux sociaux.....	44
6. Annonces externes.....	46
7. Médias.....	46
8. Support de communication.....	47
V. CINQUIÈME PARTIE : DOCUMENTATION.....	48
1. Gestion documentaire.....	48
2. Gestion archivistique.....	49
3. Tâches diverses.....	49
VI. SIXIÈME PARTIE : INFORMATIQUE & STRUCTURE.....	50
VII. SEPTIÈME PARTIE : RAPPORT FINANCIER.....	51
1. Dépenses.....	51
2. Recettes.....	51
3. Subsidés.....	51
PERSPECTIVES 2018-2023.....	54

I. PREMIÈRE PARTIE : ÉDITORIAL

Comme chaque année, nous vous proposons ici la lecture du bilan d'activités de la Ligue Alzheimer ASBL. Celui-ci reflète le plus précisément possible les actions, initiatives et démarches que l'équipe des travailleurs et bénévoles ont menés avec moi afin de réaliser l'objet social défini dans nos statuts. Ce rapport, c'est-à-dire la somme du travail concret réalisé en 2018, peut et va peser sur le compteur des aspects quantitatifs : nombre des participants aux activités, nombre de démarches innovantes, signatures, partenariats, nombre d'appelants, nombre des tâches assurées, etc. La liste est longue, variée et non exhaustive. Elle reflète, pour celui qui aime ou qui veut faire une évaluation d'efficience, par des faits et actes, bref, les éléments « objectifs », calculables et le prix de l'action.

D'aucuns pourraient chercher davantage les éléments qualitatifs moins criants, plus subtils, plus tenus dans ce rapport. Ils se trouvaient plus dans le descriptif, dans le « comment les choses ont pu se faire » ; car mine de rien, chaque action menée avec rigueur et exigence contenait aussi des brins d'histoire, de relations, et de communication

particulières qui ne ressemblent à rien d'autre et sont donc infiniment subjectifs.

La Ligue Alzheimer ASBL a dû, avec les moyens dont elle disposait en 2018, assurer ses différents volets dans la relation d'aide et d'action vis-à-vis des personnes concernées par une maladie d'Alzheimer ou apparentée. Dans ce sens, ce bilan reflète aussi l'immense bonne volonté, l'engagement personnel et la motivation individuelle de chaque personne impliquée ponctuellement ou continuellement dans le travail de la Ligue Alzheimer ASBL.

Je les en remercie chaleureusement, car cela m'encourage à croire dans la force continue et l'action utile de notre association pour la cause Alzheimer et démences apparentées aussi en l'année 2019.

Sabine Henry
Présidente

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'S. Henry', written in a cursive style.

II. DEUXIÈME PARTIE : LA LIGUE ALZHEIMER ASBL

1. Statut du pouvoir organisateur

Dénomination : Ligue Alzheimer ASBL

Forme juridique : Association Sans But Lucratif

Siège : Montagne Sainte-Walburge, 4b à 4000 Liège

Numéro d'entreprise : 0457213260

2. Engagement et missions

La Ligue Alzheimer ASBL est une association belge francophone d'information et de soutien pour les patients, proches et professionnels concernés par la maladie d'Alzheimer ou par une démence apparentée. L'aide s'organise à travers de nombreuses activités en Wallonie et à Bruxelles. La Ligue Alzheimer ASBL soutient la recherche scientifique et y participe.

L'association se définit par son slogan «AIDE près de chez vous», qui exprime les objectifs poursuivis par la Ligue Alzheimer ASBL depuis sa création. Ceux-ci se résument en l'acronyme «A.I.D.E» :

- Accompagner les malades et proches par la rencontre dans les activités spécifiques en préservant l'autonomie de chacun.
- Informer les personnes concernées et le grand public pour mieux faire connaître la maladie d'Alzheimer et leur permettre ainsi d'agir de façon appropriée, mais aussi, de stimuler les initiatives sociales, communales et associatives. Il s'agit d'innover en proposant sans cesse différentes actions œuvrant pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées.
- Défendre les droits physiques, moraux et économiques de la personne atteinte de démence et favoriser les recherches sur sa maladie et les conséquences.
- Écouter de façon inconditionnelle et sans prétention de mieux savoir afin de favoriser une perspective de vie acceptable.

La philosophie de la Ligue Alzheimer ASBL est de soutenir l'autonomie des patients et de leurs proches (familles et professionnels), tout en proposant l'accessibilité et la gratuité à l'information et aux activités organisées dans une proximité géographique et relationnelle.

Ces activités s'organisent en Wallonie et à Bruxelles : l'écoute, via l'Alzheimer Phone National 0800 15 225, les Alzheimer Cafés, les cycles de conférences gratuits et grand public, les formations pour professionnels, familles et administrations communales, les entretiens individuels, le colloque annuel, le réseau Ville Amie Démence, etc. La Ligue Alzheimer ASBL informe également le public à travers diverses publications telles que des ouvrages, sa revue trimestrielle et ses brochures. L'association dispose par ailleurs de son propre service de documentation.

Toutes ces actions ont pour but d'offrir une meilleure connaissance de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées pour faciliter son acceptation et son approche au quotidien, d'éviter l'isolement et la solitude des personnes concernées et enfin de stimuler le soutien actif et solidaire via un changement de mentalité et la fin du tabou.

3. Historique

Plus ou moins 70 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent au domicile et sont accompagnées par les proches «aidants familiaux». À l'origine de la création de la Ligue Alzheimer ASBL se trouvent ces aidants familiaux en recherche d'information, de repères, de soutien... Depuis plus de vingt ans, cette association de self-help milite pour l'écoute, l'accompagnement et le soutien aux familles, l'information et la formation, mais aussi la défense des droits du patient et la coopération avec les professionnels des soins et d'accueil. Voici quelques dates clés retraçant l'historique de la Ligue Alzheimer ASBL.

- 1986 : Création de la Ligue Alzheimer nationale à Bruxelles avec une section francophone et néerlandophone. Madame Henry est membre du conseil d'administration.
- 1988 : Premier colloque national annuel à Louvain
- 1993 : Première publication de la revue trimestrielle «Bloc-Notes»
- 1995 : Communautarisation de l'association nationale. Les statuts de la Ligue Alzheimer ASBL francophone sont publiés au Moniteur Belge
- 1996 : Installation du siège social de la Ligue Alzheimer ASBL à la Clinique du Pèri, 4b 4000 Liège. Fonctionnement assuré par des travailleurs bénévoles
- 1996 août : Sabine Henry devient présidente
- 1997 février : Premier cycle de conférence grand public à Liège
- 1998 : Lancement des formations notamment avec ACCorDé, organisée en partenariat avec l'école de Promotion sociale de Libramont et le FOREM.
- 2000 : Madame Henry devient déléguée de la Ligue Nationale Alzheimer Liga ASBL/VoG/VZW au conseil d'administration d'Alzheimer Europe au Luxembourg et à l'Assemblée générale d'Alzheimer Disease International GB à Londres
- 2002 : Engagement d'un travailleur rémunéré polyvalent
- 2003 janvier : première formation «Cercle de Soins» à Ottignies, devenue aujourd'hui «Cercle des Aidants» (psycho-éducation)
- 2003 : Ouverture du premier Alzheimer café à Liège
- 2003 : Création et ouverture de la ligne gratuite 0800 15 225 nationale et trilingue, accessible en français 24/24 7/7 en partenariat avec Télé-accueil
- 2005 : Premier Alzheimer Café Day à Bruxelles, Place de la Monnaie
- 2005 septembre : 1ère séance académique à l'occasion du Prix Santkin - Françoise Lekeu (ULg)
- 2006 : Ouverture du bureau «Centre Info-Démences» à Saint-Luc, Place Carnoy à Bruxelles
- 2007 : Regroupement et constitution des forces vives diverses impliquées dans le domaine des démences (Groupe ARDEM devenu GRAAL) en Province du Luxembourg
- 2009 : Organisation du Congrès Alzheimer Europe à Bruxelles par LINAL, en collaboration étroite avec les ligues régionales.
- 2009 septembre : Séance académique à l'occasion du Prix Santkin - Stéphane Adam (ULg)
- 2010 : Lancement de l'initiative «Groupe des Battants» (patients jeunes) à Liège en présence de Blandine Prévot (fr).
- 2011 : Lancement du projet Ville Amie Démence
- 2012 : La Ligue Alzheimer ASBL devient un organisme formateur reconnu par l'INAMI et la Région wallonne et entre dans le système de chèque-formation, le premier dans le domaine de la démence
- 2013 : Début de la collaboration avec la Police fédérale au Protocole Disparition Seniors en MRS
- 2014 : Mise en place du Département Formation
- 2014 septembre : Séance académique à l'occasion du Prix Santkin - Christine Bastin (ULg)
- 2015 janvier : Mise en place du Département Projet
- 2015 février : Lancement du projet «Ensemble, Alzheimer est plus léger» à Bastogne
- 2015 septembre : lancement du projet «Memorepair», de la Ligue Nationale. Collaboration de la Ligue

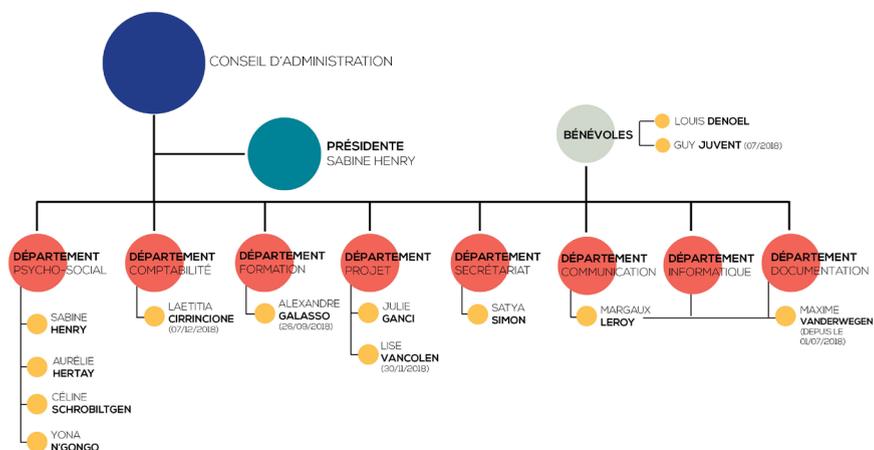
Alzheimer ASBL à cette initiative.

- 2016 janvier : Lancement du projet « Protocole Disparition Seniors au Domicile, toujours en partenariat avec la Cellule Disparition de la Police fédérale
- 2016 juin : 24e colloque annuel à Namur
- 2016 septembre : Séance académique à l'occasion du Prix Santkin - Sarah Genon (ULiège) et Yannick Vermeiren (Universiteit Antwerpen)
- 2016 octobre : Création du Département Documentation
- 2017 mai : 25e colloque annuel à Tournai
- 2017 septembre : 1er Forum Ville Amie Démence
- 2018 février : Lancement de l'Alzheimer Café virtuel et du Service de Documentation de la Ligue Alzheimer ASBL
- 2018 mai : Premier Forum Alzheimer : 26e colloque et 1er Salon Alzheimer à Gembloux
- 2018 juin : renouvellement de l'agrément de la Ligue Alzheimer ASBL en tant d'opérateur de formation par la Région wallonne.

4. Organigramme

En janvier 2018, l'équipe de la Ligue Alzheimer ASBL était composée de 10 travailleurs rémunérés et 2 travailleurs bénévoles. Une nouvelle personne a rejoint l'association au Département Projet. Enfin, la présidence et la gestion de l'ASBL sont toujours assurées par Madame Sabine Henry.

LIGUE ALZHEIMER ASBL ORGANIGRAMME OPÉRATIONNEL 2018



D'avril à juillet, César Meuris, Docteur en histoire et philosophie des sciences, a rejoint l'équipe de la Ligue Alzheimer ASBL. D'une part, il a créé une enquête autour de la question suivante « Vivre son rôle de grands-parents à domicile en contexte de maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence? », en collaboration avec la Ligue des Familles. D'autre part, il a travaillé sur un projet pilote pour l'implémentation de la philosophie Carpe Diem/Ama Diem au sein d'une maison de repos en Belgique ayant pour vocation d'accueillir des personnes «jeunes» atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence apparentée.

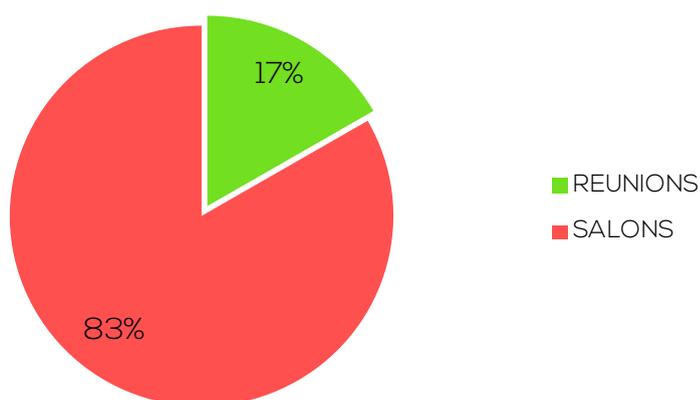
A. Bénévolat

Afin de faire face à un travail administratif conséquent, la Ligue Alzheimer ASBL fait appel à des bénévoles. Deux volontaires travaillent actuellement en complément des employés au bureau de la Ligue.

Les tâches proposées aux bénévoles sont celles-ci :

- Soutien au travail administratif (classement, archivage, courriers)
- Présence et représentation de la Ligue lors de salons, colloques, et conférences
- Préparation et participation à nos activités (Alzheimer café)
- Compte-rendu d'événements, livres, etc. pour notre revue trimestrielle
- Enrichissement de la revue de presse
- Transport pour des activités de la Ligue
- Distribution de documents, récolte de signatures (pétitions)
- Témoignages

ACTIVITES EXTERIEURES DES BENEVOLES - 2018



Les qualités recherchées :

- Le sens du bien commun,
- L'esprit de solidarité,
- L'esprit d'équipe,
- La discrétion
- Les capacités d'écoute.
- La fiabilité
- L'engagement dans la durée

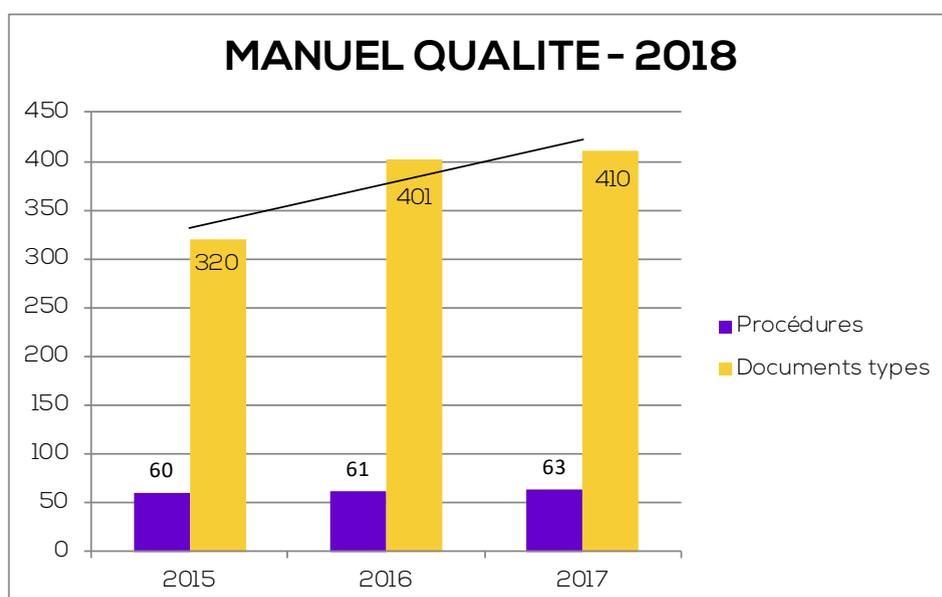
En 2018, l'équipe bénévole a pu apporter un soutien précieux pour les tâches suivantes : mise sous pli de courrier, pliage de dépliants, classement des

fiches d'appels, enrichissement de la revue de presse, distribution de documents et représentation de la Ligue en extérieur, pour laquelle nous présentons les chiffres ci-contre :

5. Méthode de travail

A. La Démarche Qualité

À partir de 2011, la Ligue Alzheimer a instauré un Manuel Qualité. Créé sous l'impulsion de la Présidente et du coach de l'association, Monsieur Simon, le Manuel Qualité a pour objectif de synthétiser, en une série de procédures et documents types, le fonctionnement de la Ligue. En six ans d'existence, cette Démarche Qualité a considérablement évolué. Elle fait par ailleurs partie des éléments d'évaluation lors de l'audit qualité réalisé tous les trois ans par Vincotte.



Le Département Documentation a, dès sa création, entamé un travail d'actualisation de ce Manuel Qualité. La version de 2015 — tant papier que numérique — était volumineuse, mais d'usage complexe.

L'année 2017 voit donc naître la quatrième édition du Manuel Qualité de la Ligue Alzheimer ASBL. Il a été entièrement revu tant au niveau de la nomenclature des documents et procédures que de leurs contenus.

Dès 2017, par concertation collective, le Manuel Qualité sera systématiquement revu une fois par an. Toutefois, pour éviter toute rigidité ou erreur, il est possible d'insérer ponctuellement des modifications sur les documents et procédures existants. Ces demandes sont centralisées par le documentaliste, les fichiers concernés étant protégés pour éviter tout changement direct sur les fichiers originaux. Pour tout ajout, les documents doivent être relus et validés par la direction. Ils seront ensuite nommés et inclus dans le Manuel Qualité.

Dans un souci de bonne information et d'une utilisation adéquate de cet outil, une annonce régulière est faite par e-mail à l'ensemble des membres de l'équipe. Cette communication mentionne les modifications et nouveautés du Manuel Qualité.

B. Bien-être au travail

L'association est affiliée chez SECUREX PREVENTION ET PROTECTION depuis 1997. En 2017, il a été décidé de former un membre du personnel à la matière du bien-être (collectif et individuel) au travail. Un plan triennal a par ailleurs été arrêté, dont les modalités sont applicables jusqu'à la fin de l'année 2020. Les sujets concernés sont les suivants :

- Accidents de travail,
- Analyse de risques et exercices d'évacuation incendie,
- Premiers secours,
- Hygiène,
- Examens médicaux (en raison de l'important travail sur écran),
- Contrôle de l'absentéisme,
- Analyse des risques psychosociaux,
- Analyse des risques électriques,
- Accompagnement des nouveaux travailleurs,
- Évaluation et formation continue.

C. Gestion de la motivation

Monsieur Jean-Claude Simon, coach en entreprise, est en charge de l'accompagnement de la Ligue Alzheimer ASBL, de la motivation des employés à travers des entretiens individuels avec l'équipe. Il peut alors évaluer si l'intégration et la formation du personnel sont au point. Aussi, la motivation de l'équipe de la Ligue est un moteur d'action qui engage chacun dans sa fonction à mettre en place des solutions pour répondre au mieux à la demande d'aide en constante augmentation.

D. CRM – Customer relationship management

La Ligue Alzheimer ASBL fonctionne avec un gestionnaire de relation client de type CiviCRM :

«CiviCRM un logiciel est dédié aux besoins des associations sans but lucratif pour gérer les informations sur les bénévoles ou donateurs, aussi bien que les contacts employés, clients, ou vendeurs. CiviCRM est spécialisé dans la communication entre les individus, l’engagement communautaire, la gestion des contributions et la gestion des adhésions»¹.

En 2017, les employés et bénévoles de la Ligue Alzheimer ont été formés à une utilisation optimale de l’outil CRM. Chacun a pu apprivoiser l’outil, grâce à la procédure mise en place. Cette base de données permet notamment une gestion efficace des donateurs ; membres adhérents ; et notamment des newsletters. Cette année, le CiviCRM compte 6713 contacts, presque 2000 de plus qu’en 2017.

L’encodage se poursuit évidemment au fur et à mesure. Le défi de l’année 2018 a été la General Data Protection Regulation (GDPR). La GDPR est la loi de protection des données qui est entrée en vigueur le 25 mai 2018.

E. General Data Protection Regulation (GDPR)

Cette loi découle d’une évolution depuis les années 1980 avec Directives de Confidentialités de L’Organisation de coopération et de développement économiques. Cette législation concilie deux aspects :

- La protection des données personnelles, faisant partie des droits de l’homme
- L’évolution technologique qui offre de nombreuses possibilités.

Actuellement, les données personnelles et bases de données sont régies par des directives sur les données. Ces directives sont appliquées par les états européens, et ce de différentes façons. De plus, ces directives ne concernaient que les traitements réalisés en Europe. Il n’existe donc aucune utilisation commune.

À partir du 25 mai 2018, la GDPR offrira moins de latitude pour adapter les lois : celles-ci seront les mêmes pour tous les états membres. De plus, la DGPR a un effet territorial, c’est-à-dire que les données européennes sont protégées par cette loi, peu importe l’entreprise et son territoire d’action.

Face à ce challenge, la Ligue Alzheimer ASBL s’est associée au Cabinet d’Avocat PharumLegal pour effectuer un audit, à savoir un état des lieux du niveau de conformité de l’ASBL. Cet audit a été réalisé en mai 2018, notamment via un questionnaire et l’analyse de documents pertinents. Le questionnaire visait à obtenir des informations sur le(s) traitement(s) des données à caractère personnel effectué(s) par La Ligue Alzheimer ASBL.

Le rapport de l’audit a été reçu par la Ligue Alzheimer ASBL dans le courant du mois de juillet. Le cabinet PharumLegal a jugé la Ligue comme étant «partiellement conforme». Concrètement, le processus de mise en conformité avec la GDPR était déjà relativement avancé, de sorte que PharumLegal a considéré que la compréhension de la loi était déjà acquise à un certain niveau.

Toutefois, une série d’actions est à effectuer pour que la Ligue soit totalement en conformité avec cette nouvelle loi. Parmi celles-ci, mentionnons :

- La finalisation de la politique de confidentialité externe

¹ <https://civicrm.org/about>

- La finalisation de la politique de gestion des cookies
- La finalisation de la politique de confidentialité interne
- La création de la politique de conservation des données
- La création de contrats de protection des données avec les sous-traitants
- La mise en place de protection relative aux photographies
- La mise en place d'un registre de données
- La mise en place d'une procédure en cas de fuite de données
- La mise en place d'une procédure concernant le droit des personnes concernées
- La vérification de la pertinence des données
- La mise en place de protection de notre parc informatique
- L'adaptation des formulaires d'inscription
- L'actualisation des listes de newsletter en fonction des consentements

Ces tâches ont été amorcées durant le second semestre 2018. En 2019, il s'agira de conclure la mise en conformité.

6. Conseil d'administration et assemblée générale

En 2018, le Conseil d'Administration était composé des membres ci-dessous. Deux réunions du Conseil d'Administration ont eu lieu au cours de l'année ainsi qu'une Assemblée générale.

NOMS	FONCTIONS	CA	AG
Madame Sabine HENRY	Présidente	X	X
Monsieur André NOBLET	Trésorier	X	X
Madame Jacqueline TRINON	Secrétaire	X	X
Monsieur Jean-François BOLLE	Vérificateur aux comptes		X
Madame Joëlle VAN HEE	Administratrice	X	X

Tableau 1 - Conseil d'administration de la Ligue Alzheimer ASBL - 2018

En 2017, le Conseil d'Administration était en recherche de nouveau membre. Fin 2018, Joëlle Van Hee, auteure de «Mémoire en eaux troubles» devient administratrice et participera à la réalisation de l'objet social de la Ligue Alzheimer ASBL, y compris la bonne organisation et fonctionnement de l'association.

7. Partenaires

D'année en année, la Ligue Alzheimer ASBL conserve ses partenaires de longue date, Agents Proximité-Démence, animateurs d'Alzheimer Cafés, Ville Amie Démence, signataires du Protocole Disparition Seniors, formateurs et intervenants pour les formations et conférences, collaborateurs du Département Psycho-social, etc. Grâce à ces partenaires, le travail de la Ligue s'étend et profite au plus grand nombre. La Ligue est toujours en quête de partenariat constructif, réaliste et efficace. Il est à noter que plus en plus souvent, des acteurs extérieurs démarchent l'association directement. En 2018, de nouveaux partenariats sont à recenser :

PARTENAIRES	CONTEXTE
Guillaume Gustin et Sébastien Lukan de l'UCL, pour l'ACV.	Dans le cadre de l'Alzheimer Café virtuel
Les animateurs et facilitateurs des Villes et Communes disposant d'un Alzheimer Café	Dans le cadre de la mise en place et l'organisation des Alzheimer Cafés
Le Réseau bruxellois de Documentation en Santé (RBD-Santé)	Centre Infos-démence
Les membres du Card de Bruxelles	Centre Infos-démence
Alzheimer Disease International	Dans le cadre de la Ligue Nationale Alzheimer Liga ASBL/Vzw/VoG
École de Santé publique Érasme de Bruxelles	Centre Infos-démence
Le Pôle social de Soignies	Dans le cadre de la mise en place de l'Alzheimer Café de Soignies
CPAS de Rixensart	Dans le cadre de la mise en place de l'Alzheimer Café de Rixensart
Nouveaux formateurs	Dans le cadre de notre catalogue de formation 2018
Les nouvelles zones de police signataires	Dans le cadre du Protocole Disparition Seniors au Domicile
Les nouvelles Villes Amie Démence	
La Commune de Juprelle	Dans le cadre de l'organisation de Jeu'Prelle
Designenjeu	Dans le cadre de l'organisation de Jeu'Prelle
La Jeune Chambre internationale de Gembloux	Dans le cadre du Forum Alzheimer 2018
Université de Liège – Campus de Gembloux	Dans le cadre du Forum Alzheimer 2018
Les intervenants du colloque et du salon	Dans le cadre du Forum Alzheimer 2018
La Commune de Nivelles	Dans le cadre de la mise en place d'« Ensemble, Alzheimer est plus léger »
La Commune de Neupré	Dans le cadre de la mise en place d'« Ensemble, Alzheimer est plus léger »
La commune de Juprelle	Dans le cadre de la préparation du « Projet École »
Citizen Motion	Dans le cadre du tournage d'une vidéo de présentation du « Protocole Disparition Seniors »
Le Musée en Piconrue	Dans le cadre de l'activité « Les souvenirs au Présent » et la création des « Boîtes à causerie »
Clin d'œil Films et ScreenBox	Dans le cadre de la sortie du film « Manu »
Le Groupe Rossel	Dans le cadre du « Guide Décès », supplément de La Meuse
Sarah Basha	Dans le cadre de l'exposition « What Remains »
Doctor Anytime	Dans le cadre d'un dossier « Alzheimer »
Les partis politiques Écolo, CDh, MR, Défi et PS	Dans le cadre d'un dossier politique « Comment se positionnent les partis politiques sur le sujet "démence" »

Les rédacteurs de la revue trimestrielle «Bloc-Notes»	
La Résidence Les Pléiades	Dans le cadre du Cycle de Conférences 2018
L'Université Catholique de Louvain	Dans le cadre du Cycle de Conférences 2018
L'Esterel	Dans le cadre du Cycle de Conférences 2018

III. TROISIÈME PARTIE : LES ACTIVITÉS

1. Les Alzheimer Cafés

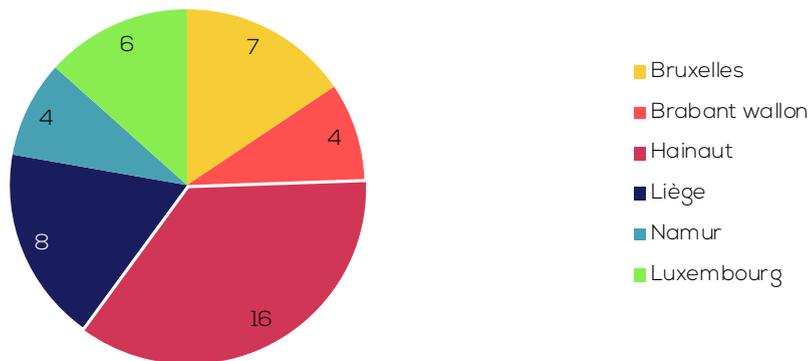
A. Alzheimer Café

→ Psychodem

Les Alzheimer Cafés (AC) sont des lieux de rencontre ouverts à toute personne intéressée pour un échange constructif et convivial autour de la maladie d'Alzheimer, et ce dans toute la Wallonie et à Bruxelles. Les Alzheimer Cafés ont indépendants de toute institution médicalisée et s'organisent le plus souvent dans des salles communales. Depuis 2003, 65 Alzheimer Cafés ont ouvert, 45 sont aujourd'hui actifs en Belgique francophone. Deux Alzheimer Cafés

ont ouvert leur porte en 2018 : Rixensart en février et Soignies en novembre. Comme on peut l'observer, la Province du Hainaut est très demandeuse d'Alzheimer Café puisque 16 sont actifs dans cette province.

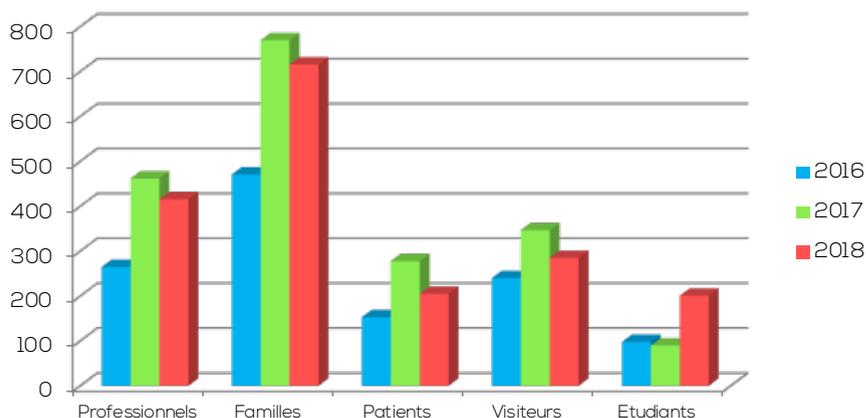
ALZHEIMER CAFE PAR PROVINCE - 2018



36 de ces Alzheimer Cafés sont autonomes, 7 sont animés par les membres du Département Psycho-Social de la Ligue et deux sont co-animés pendant un an suite à l'ouverture. Au total, les Alzheimer Cafés sont gérés par 71 animateurs, dont 3 sont de la Ligue Alzheimer ASBL. 6 d'entre eux ont suivi la formation animateur-démence en 2018.

Suite à une demande d'ouverture d'Alzheimer Café, la coordinatrice des Alzheimer Cafés envoie le dossier récapitulatif des Alzheimer café pour que le décideur évalue si cela correspond à ses attentes. Une fois l'intérêt confirmé, un rendez-vous est fixé. Cette réunion permet d'expliquer le concept, le principe d'animation ainsi que la convention en détail et de répondre aux questions restées en suspens. La coordinatrice fournit également une simulation de dates. Si les détails pratiques conviennent, la convention est signée par les deux parties et devient effective.

EVOLUTION DU NOMBRE DE PARTICIPANTS - 2018



L'association s'active donc au quotidien pour proposer un moment d'échange en groupe à tous ceux qui ressentent le besoin d'être entendu et aidé. Cette démarche a aussi pour objectif de briser le tabou et la solitude qui vont souvent de pair avec la maladie. Ainsi, en 2018, 380 séances d'Alzheimer Café ont été organisées.

D'année en année, la coordinatrice des Alzheimer Cafés réalise des statistiques sur

les Alzheimer Cafés, basées sur les fiches de présences et évaluations transmises par les animateurs. Ces données servent également à assurer le bon suivi du partenariat entre la Ligue Alzheimer ASBL et les demandeurs. En 2018, le nombre de participants s'élève à 1823 personnes. Ce chiffre est en légère baisse par rapport à l'année passée, mais n'ayant pas reçu l'entièreté des fiches, nous pouvons en déduire que l'intérêt pour cette activité reste stable. La Ligue poursuit donc sur sa lancée positive suite à la redynamisation de 2016. À noter, par ailleurs, que la catégorie « Famille – Aidants proches » reste la plus représentée lors de ces activités, suivie par celle des « Professionnels ». En 2018, les étudiants ont également montré un réel intérêt pour les Alzheimer Cafés. 201 étudiants y ont participé, soit un chiffre plus que doublé par rapport aux années précédentes.

En Alzheimer Cafés, le groupe partage expériences et avis, mais aborde également des thèmes précis en fonction des attentes du groupe. En 2018, les dix thèmes les plus abordés sont :

1. Le quotidien de l'aidant au domicile
2. Le changement de lieu de vie
3. La fatigue de l'aidant
4. La communication
5. Gérer l'agressivité
6. Le tabou autour de la maladie
7. Les aides extérieures
8. Les symptômes
9. Les troubles du comportement
10. L'évolution de la maladie

Par ailleurs, certains Alzheimer Cafés organisent des activités particulières afin de renforcer la cohésion du groupe ou simplement de profiter une belle après-midi. En 2018, l'Alzheimer Café de Comines-Warneton a, par exemple, participé à une séance de self-défense, l'Alzheimer Café de Manhay a proposé ses traditionnels soupers festifs. Une projection de film a, par ailleurs, été organisée à Frasnes-Lez-Anvaing. À noter enfin que, à côté des échanges entre participants, des activités manuelles (bricolages, jeux) sont de temps en temps proposées aux groupes, tout comme des interventions avec des intervenants externes.

En somme, l'année 2018 fut positive pour les Alzheimer Cafés : deux nouvelles ouvertures, de nouveaux animateurs formés et une stabilisation du nombre de participants. Pour l'année 2019, le Département Psycho-Social continuera sur sa lancée, afin d'augmenter la participation des patients à ces groupes de rencontre. Par ailleurs, il s'agira de créer et de resserrer les liens entre les animateurs et la Ligue, de sorte à former un réseau d'action et d'entraide optimal. Enfin, il serait souhaitable d'augmenter le nombre d'Alzheimer Café dans les régions peu desservies comme les Provinces de Namur et du Brabant wallon.

B. Alzheimer Café virtuel (ACV)

Depuis 2015, la Ligue Alzheimer ASBL s'est lancé le défi de créer une nouvelle plateforme en ligne : l'Alzheimer Café virtuel. Il s'agit d'une plateforme gratuite, accessible par internet, réalisé en partenariat avec l'Université Catholique de Louvain, permettant de vivre un « Alzheimer Café », depuis chez soi, derrière son écran d'ordinateur. Sur cette plateforme sécurisée (avec protection des données privées), des séances d'Alzheimer Cafés virtuels, en matinée et en soirée, sont proposées par des animateurs sur le principe de la vidéo-conférence. Chaque participant peut ainsi échanger avec les autres et l'animateur depuis son propre ordinateur.

La Ligue est convaincue que ce nouveau service novateur répond aux besoins du terrain puisqu'il s'adresse au public qui ne peut fréquenter les Alzheimer Cafés classiques. Concrètement, la Ligue Alzheimer ASBL a lancé un sondage auprès du public. Suite à ce questionnaire, cinq réunions et deux séances-test ont été organisées.

Janvier 2018 marquait le lancement officiel de ce nouveau service digital proposé par la Ligue Alzheimer ASBL. Après une année de service, 24 séances ont été assurées, à raison de deux par mois, par les trois employées au Département Psycho-social. 21 personnes se sont inscrites, à savoir, des proches ou membres de la famille d'une personne atteinte de démence. Parmi ces inscrits, 14 comptes ont été activés sur la plateforme. Malgré une préparation en aval, le système a encore manifesté des instabilités techniques, rendant certaines séances impraticables.

ALZHEIMER CAFÉ VIRTUEL

VIVEZ UN ALZHEIMER CAFÉ DEPUIS CHEZ VOUS !

Une activité de la Ligue Alzheimer ASBL

- Un ordinateur, un micro et une webcam ✓
- 1 heure, en matinée ou en soirée ✓
- Écoute, soutien et non-jugement ✓

Nouvelle plateforme internet sécurisée, vous permettant de participer à un « Alzheimer Café », depuis chez vous, derrière votre écran d'ordinateur, sur le principe de la vidéo-conférence.

Contact : Centre Info-DEMences au 02/510.61.88 ou centre-idem@hotmail.com

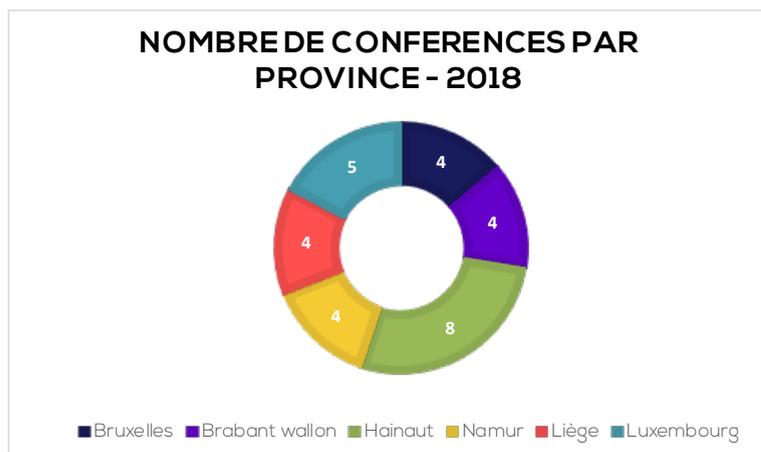
L'Alzheimer Café virtuel présente donc un bilan mitigé pour sa première année d'activités. Le Département Psycho-social, épaulé par la Présidente, se charge d'analyser la situation : l'intérêt pour la poursuite de l'outil, et les solutions envisageables.

C. Le Département Psycho-Social

À côté de ses nombreuses activités courantes, le Département Psycho-Social a plusieurs perspectives en vue pour l'année prochaine. D'une part, il est prévu travailler sur le réseau : rencontrer d'autres ASBL du secteur, mais aussi rencontrer les médecins généralistes et les directeurs des maisons médicales — point relais du secteur de la santé. Par ailleurs, le Département souhaite pouvoir fournir des informations de plus en plus précises à propos des démences apparentées autres qu'Alzheimer. D'ailleurs, une brochure à ce propos est en préparation sous la guidance du conseil scientifique. Ainsi, les travailleurs psycho-sociaux de la Ligue vont continuer se former à ce sujet. Ils projettent également se sensibiliser à l'approche des soins palliatifs. Enfin, mettre en place un Plan National Alzheimer est l'un des projets piliers de ce Département dans les trois années à venir.

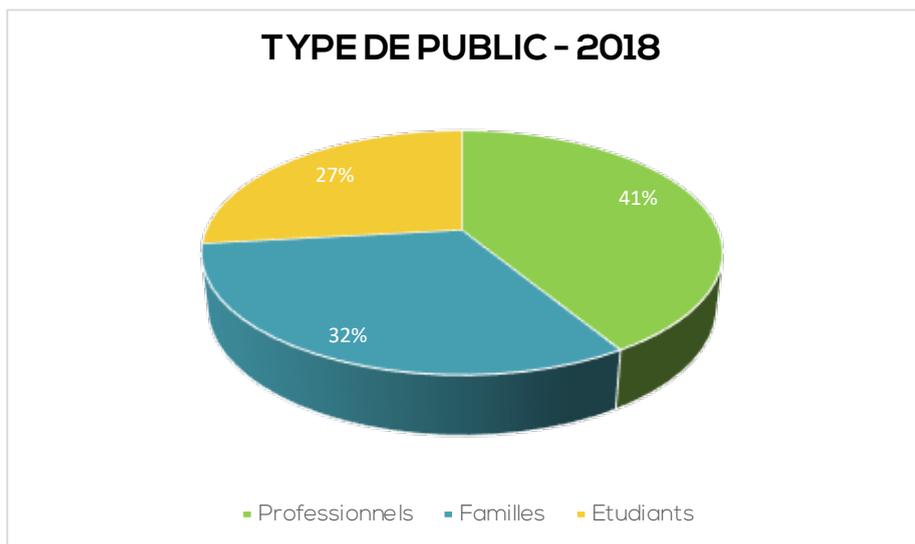
2. Les conférences

A. Cycles de conférences



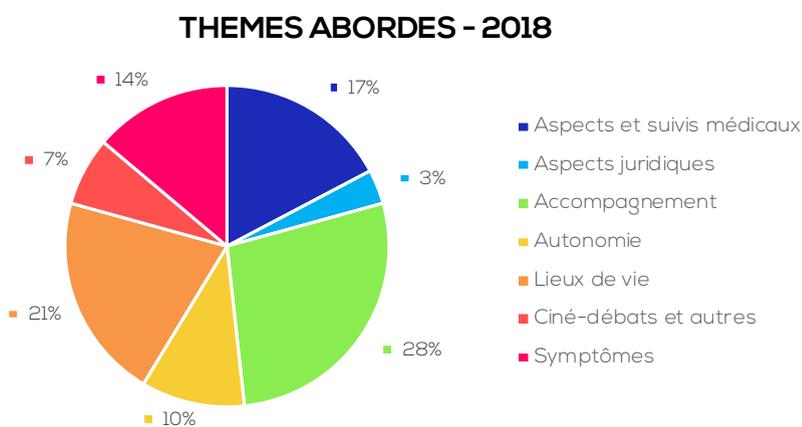
Depuis 1997, la Ligue Alzheimer ASBL organise des cycles de conférences grand public. A.I.D.E. et proximité obligent, la Ligue Alzheimer ASBL se déplace et part à la rencontre du grand public à travers des cycles de conférences à thème. Objectifs : démystifier la maladie d'Alzheimer, les démences et leurs conséquences, découvrir des lieux de diagnostic et de soins et faire connaître les aides et services de la région au plus grand nombre. En un mot ? Informer.

En 2018, 6 cycles de conférences ont été organisés pour un total de 29 conférences. Celles-ci ont pour objectif d’informer les aidants, familles, personnes atteintes ou encore professionnels, et d’autre part, toute personne intéressée par le sujet. En 2018, les cycles de conférences ont intéressé un total de 862 personnes, chiffre similaire à l’année dernière. La moyenne de 30 participants par conférence est maintenue. Les types de publics participants ont, quant à eux, légèrement évolué. La catégorie «familles et aidants» est été légèrement plus représentée (27% comparé à 25% l’année dernière). Les étudiants ont également marqué un intérêt plus significatif, puisqu’ils passent de 25% à 32% de représentation. Les professionnels restent, enfin, les plus représentés avec 41%.



Les cycles de conférences délivrent au public des renseignements sur la maladie de manière générale, mais également sur ses incidences au quotidien. Aborder la maladie permet ainsi de lutter contre le tabou et le sentiment d’isolement.

En 2018, les conférences ont abordé divers thèmes qui concernaient en majorité l’accompagnement, les lieux de vie et les aspects médicaux (66%). Deux thèmes étaient plus originaux : «Maladie d’Alzheimer : les apports de la musique» et «Veiller au bien-être et à la stimulation des personnes âgées désorientées : animation réminiscence au Musée en Piconrue».

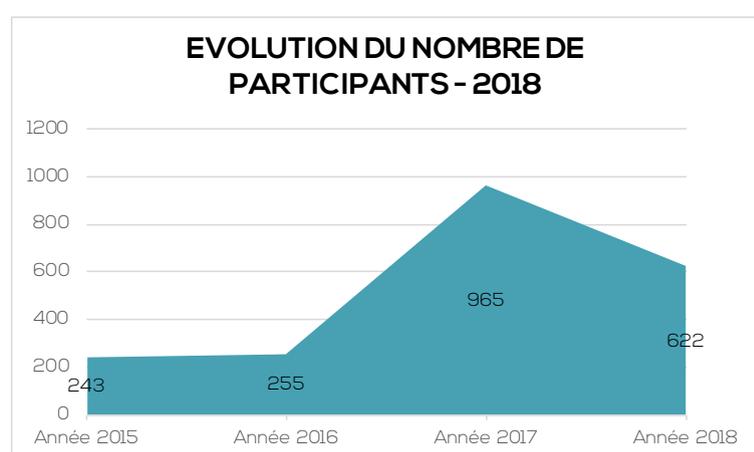
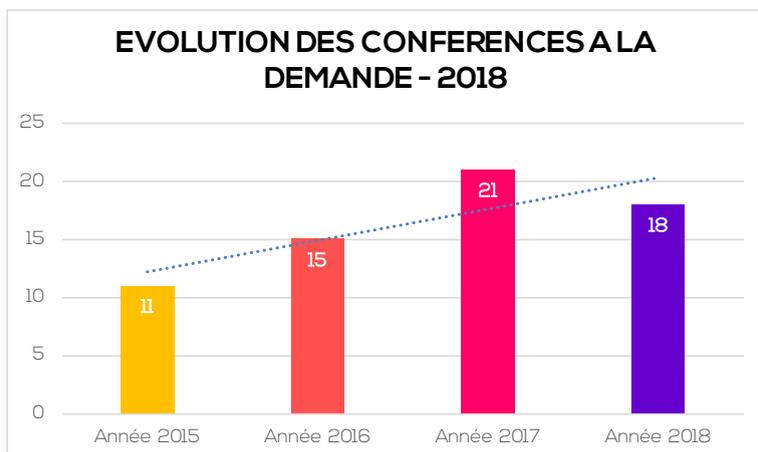


Les conférences sont aussi un bon moyen de mettre en lumière les interventions possibles et favorables à la qualité de vie des personnes concernées, de favoriser les approches les plus adéquates des aidants et accompagnants familiaux et professionnels, mais également de faire connaître les intervenants potentiels impliqués dans le domaine et la région en question.

En 2019, l’objectif est de faire connaître ces cycles à plus de personnes afin de les informer au mieux. Par ailleurs, pour attiser l’intérêt du public, il s’agira d’aborder des thèmes innovants tout en continuant la sensibilisation grand public et pour faciliter la fin du tabou.

B. Conférences à la demande

Afin de répondre aux besoins du terrain, la Ligue Alzheimer assure également des conférences à la demande. L'ASBL a été sollicitée 18 fois au courant de l'année 2018 pour un total de 36 heures données. Les demandeurs sont des communes ou CPAS, des services d'aide et soins à domicile, les maisons de repos ou encore des écoles. Le nombre de participants est cette année très positif également puisqu'il atteint 622 personnes. L'année dernière, un ciné-débat comptabilisait à lui seul 450 inscriptions, d'où la hausse significative.



En 2018, 11 conférences traitaient de la maladie d'Alzheimer, 4 de la communication, 2 du soutien aux proches et une de la fin de vie.

3. Les formations

La Ligue Alzheimer ASBL propose de nombreuses activités afin de sensibiliser le grand public à la maladie. Mais devenir animateur d'Alzheimer Café, Agent Proximité-démence ou encore Référent-Démence ne se fait pas en un claquement de doigts. Ces fonctions nécessitent des formations. La Ligue est active depuis 2003 dans ce domaine et reconnue depuis 2012 par la Région wallonne, la Communauté française et l'INAMI.

Se former avec la Ligue Alzheimer ASBL permet aux participants donc d'actualiser leurs connaissances, leurs pratiques et d'en acquérir de nouvelles. En effet, les différents modules de formation ont fait l'objet d'une analyse rigoureuse par des conseillers pédagogiques et scientifiques. Dans un souci de correspondre aux attentes et de parfaire les présentations, les participants sont invités à remplir une feuille d'évaluation après chaque intervention. En 2018, les formations sont données par l'équipe de formateurs compétents recensée dans la liste ci-joint.

NOM	PRÉNOM	FONCTION
BENTLEY	Philip	Avocat – Bruxelles
CAPITAINE	Christiane	Juge de paix honoraire – Herstal
DUMONT	Christophe	Géronte – Charleroi
GALASSO	Alexandre	Département formation de la Ligue Alzheimer ASBL/Assistant en Psychologie – Liège
GANCI	Julie	Chargée de Projet de la Ligue Alzheimer ASBL – Liège
GOFFLOT	Boris	Neuropsychologue – Arlon
HENRY	Sabine	Présidente de la Ligue Alzheimer ASBL – Liège

HERTAY	Aurélie	Département psychosocial de la Ligue Alzheimer ASBL/Assistante en Psychologie/Référente Démence – Liège
JACOB	Bruno	Neurologue – Charleroi
LEFEBVRE	Laurent	Docteur en Psychologie – Mons
LEMAUVAIS	Laurence	Neuropsychologue – Liège
MAES		Ergothérapeute – Libin
N’GONGO	Yona	Département psychosocial de la Ligue Alzheimer ASBL/Ergothérapeute/Agent Proxidem/Référente Démence – Bruxelles
PALOMO	François	Directeur commercial, Groupe Bastin - Liège
PÊCHEUR	Bernadette	Infirmière en unité palliative - Libramont
PEETERS	Anne	Psychogériatre – Charleroi
PRAILE	Arlette	Infirmière Formation Permanente & Coordinatrice en Nutri Thérapie – Namur
SIMON	Jean-Claude	Psychomotricien/Éducateur/Logopède/Maître PNL – Liège
SCHROBILTGEN	Céline	Département psychosocial de la Ligue Alzheimer ASBL/Neuropsychologue/Référente Démence – Bruxelles
SQUELARD	Gilles	Psychologue de la sénescence – Liège
TANCREZ	Anne	Agent Proxidem – Comines-Warneton
VANDER SCHAEKHE	Carine	Assistante sociale et Agent ProxiDem – Soignies
VAN HULST	Florence	Musicothérapeute – Bruxelles
YLIEFF	Michel	Professeur honoraire en Psychologie – Liège

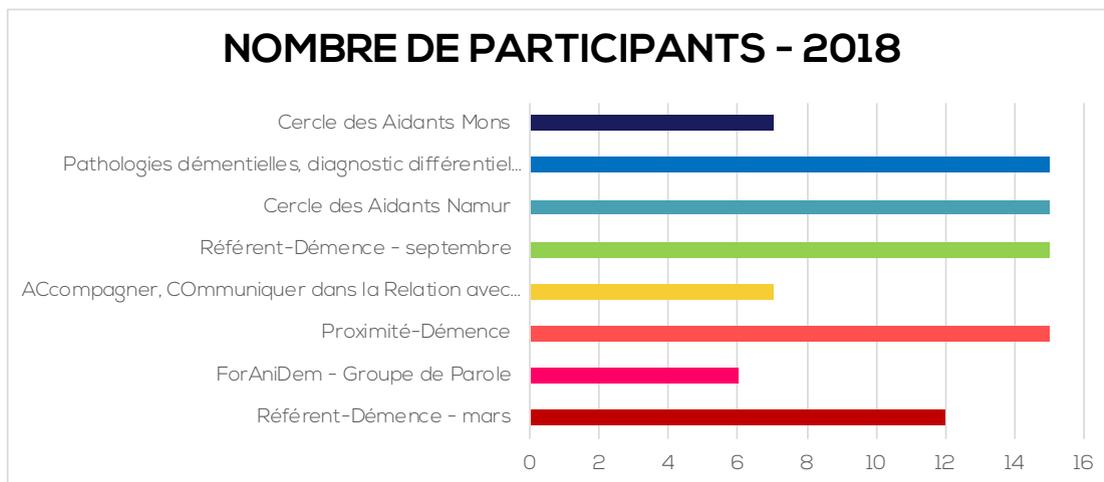
En 2018, la Ligue Alzheimer ASBL a donné 23 formations à un total de 274 participants, des chiffres en évolution par rapport aux années précédentes. L’année 2018 marquait également le renouvellement de l’agrément de la Ligue en tant qu’opérateur de formation par la Service public de Wallonie.

Dans le cadre de cet agrément, la Ligue Alzheimer ASBL propose du dispositif chèques-formation mis en place par le Gouvernement wallon. Celui-ci permet de stimuler la formation au sein des PME et auprès des indépendants afin de rendre les entreprises et établissements plus compétitifs en augmentant l’efficacité et les capacités professionnelles de leur personnel. Ainsi, une partie des coûts de formations générales de ces travailleurs sont pris en charge par ce dispositif.

Une perspective plus générale est de faire prospérer les formations (catalogue et à la demande) en visant de nouvelles méthodes de promotion et de communication afin d’engendrer une augmentation du taux de participation de celles déjà existantes.

A. Formation Catalogue

L'accompagnement et les soins des personnes atteintes d'une démence et de leurs proches doivent être basés sur des compétences humaines et professionnelles. L'actualisation des connaissances et l'adaptation des pratiques sont alors un «must». Le catalogue des formations, édité par la Ligue Alzheimer ASBL et préparé par son Département Formation. Il se veut une initiative originale et une présentation complète des formations en relation et au service des personnes atteintes de démence et de leur entourage.

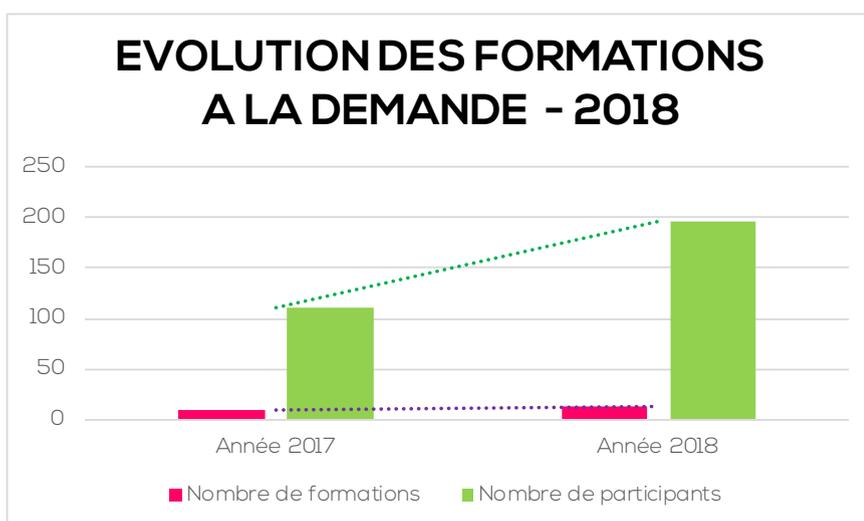


Parmi les 19 formations proposées par le catalogue de la Ligue, 8 ont été données en 2018. Référent-démence a quant à elle été donnée deux fois. Cette formation est particulièrement populaire, car les référents-démence au sein des maisons de repos et de soins permettent d'améliorer la qualité d'accueil et de vie des personnes atteinte de démence tout en réfléchissant avec les soignants et la famille aux initiatives à mettre en place en matière de démence. Au total, 252 heures de formations ont été données à 92 participants.

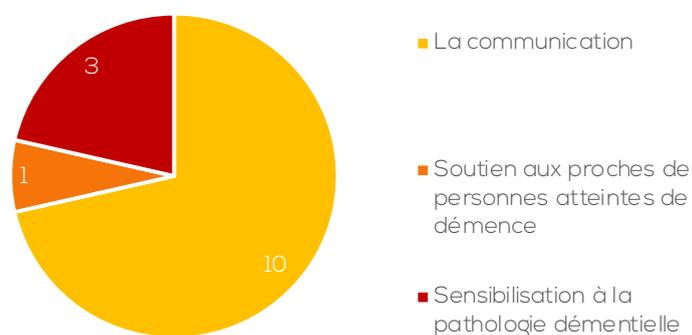
B. Formation à la demande

La Ligue Alzheimer ASBL se propose de concevoir des formations taillées sur mesure en fonction des demandes spécifiques des institutions et des services intéressés. Ainsi en 2018, 182 personnes ont participé à 14 formations à la demande. À l'initiative, entre autres, du CPAS d'Hélécine, de l'ASBL Aide Familiale et Seniors de Mouscron-Comines, de l'ASBL Le Maillon et de diverses maisons de repos. En 2018, ces formations ont traité en majeure partie de la communication (10/14).

À l'avenir, la Ligue a pour objectif de travailler au plus près des demandes du terrain, d'y répondre dans les délais requis et d'aborder des thèmes moins courants ainsi que plus actuels et innovants.



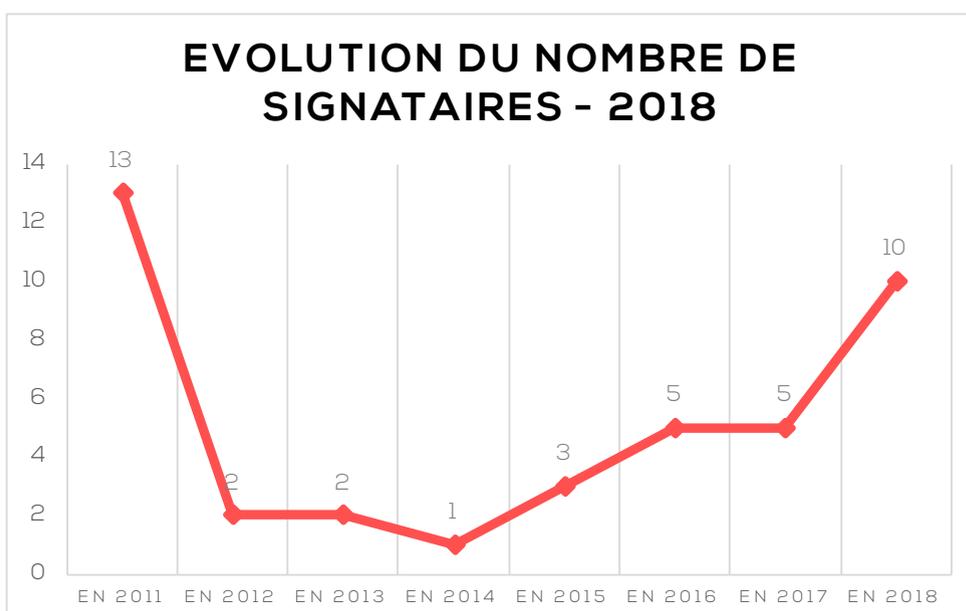
THEMES ABORDE - 2018



4. Les projets

A. Ville Amie Démence

La Charte Ville Amie Démence est proposée à tous les pouvoirs locaux ; d'une part les communes, villes ou provinces et d'autre part, les CPAS. L'objectif? Les encourager à s'engager en faveur de l'inclusion des citoyens concernés par la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée au sein de leur commune. À travers la signature de cette charte, l'autorité démontre son ouverture, son intérêt et son engagement très concret et pratique en faveur de la qualité de vie de ces personnes.



En somme, Ville Amie Démence s'inscrit dans la démarche de la Ligue Alzheimer ASBL : rendre la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence, abordables, accessibles et acceptables au cœur des communes et des villes.

En 2018, le Département Projet a été à la rencontre de 5 communes et/ou CPAS. De ces présentations découlent 10 signatures supplémentaires en faveur de la cause Alzheimer :

- La Commune et CPAS de Hannut : 02.02.2018
- La Ville de Herstal : 14.05.2018
- La commune et le CPAS de Modave : 25.04.2018
- La commune et le Neupré : 7.02.2018
- La Ville de Verviers : 08.05.2018
- La commune et le CPAS de Wellin : 14.06.2018
- La commune et le CPAS de Meix-devant-Virton : 18.06.2018
- La Ville de Walcourt : 29.03.2018
- La commune et le CPAS de Chaumont-Gistoux : 11.07.2018
- Le CPAS d'Anderlecht : 12.09.2018

Depuis la création du Département Projet en 2015, le nombre d'adhésions est passé de 18 à 44.

LES SIGNATAIRES		
AMAY	JALHAY	NEUPRE
ANDERLECHT	JUPRELLE	NIVELLES
ANS	LIBIN	ROCHEFORT
BASTOGNE	LIBRAMONT-CHEVIGNY	SIVRY
BRAINE-LE-COMTE	LIÈGE (PROVINCE ET VILLE)	SOIGNIES
CHAUDFONTAINE	LIERNEUX	THIMISTER CLERMONT
CHARLEROI	MANAGE	VERVIERS
CHAUMONT-GISTOUX	MANHAY	VIELSALM

COMINES-WARNETON	MEIX-DEVANT-VIRTON	VISÉ
FRASNES-LEZ-ANVAING	MODAVE	SERAING
GENAPPE	MARCHE	TENNEVILLE
GEMBLoux	MONS	TUBIZE
HANNUT	MONTIGNY-LE-TILLEUL	WALCOURT
HERSTAL	MOUSCRON	WELLIN
HUY	NAMUR	

À travers l'adhésion à la charte Ville Amie Démence, l'autorité signataire démontre sa volonté de mettre en place des actions et activités tournées vers les citoyens concernés par la démence. Premièrement, désigner un Agent Proximité-Démence. Il s'agit d'un travailleur communal, qui à la demande et de manière gratuite, écoute les attentes et informe les citoyens sur les services d'aide dans sa commune. Cette année, 15 nouveaux agents ont été formés. Deuxièmement, l'autorité signataire doit mettre en place au moins une action et activité tournée vers la qualité de vie des citoyens concernés par la démence. La Ligue Alzheimer ASBL, en partenariat et avec son expertise, est présente aux côtés des signataires pour les aider à la réalisation de leurs initiatives.

C'est ainsi que, en 2018, 7 conférences ont été données dans le cadre de la signature de la charte. Elles ont lieu le jour de la signature et permettent aux autorités signataires d'inviter toutes personnes intéressées à une première séance d'information. Donnée par Madame Henry, la conférence s'intitule «Maladie d'Alzheimer, mieux la comprendre pour mieux la vivre». En parallèle, quatre présentations ont été organisées afin de faire connaître la démarche à un réseau plus large (Acteurs sociaux d'Ans, Centre de Promotion de la Santé de Verviers, Aviq, représentants de l'Université de Lille).

Les retombées de cette initiative sont donc à nouveau très positives. Les différentes signatures ont d'ailleurs fait l'objet de 7 articles de presse. Pour l'année prochaine, le Département Projet souhaite bien sûr convaincre d'autres villes, communes ou CPAS à s'engager en faveur de la cause Alzheimer. Il est également important d'entretenir des liens avec les signataires déjà en place.

B. Protocole Disparition au Domicile

Le Protocole Disparition Seniors au Domicile est la suite logique de celui en maison de repos et de soins, initié par la Cellule des personnes disparues de la Police fédérale. Après plusieurs années de collaborations, il paraissait essentiel d'adapter cette initiative au domicile, 70 % des personnes atteintes de la maladie habitant toujours chez elles. De plus, la maladie mène à de la désorientation et donc de la déambulation, symptômes qui apparaissent dès le début de la maladie, lorsque la personne est encore au domicile. La Ligue Alzheimer ASBL a alors mis en place une réflexion avec sept services d'aide et soins. En 2015, la méthodologie à appliquer a été fixée, le texte final a été rédigé, le logo réalisé et les premières réunions de présentation ont démarré : le Protocole Disparition Seniors au Domicile est né.



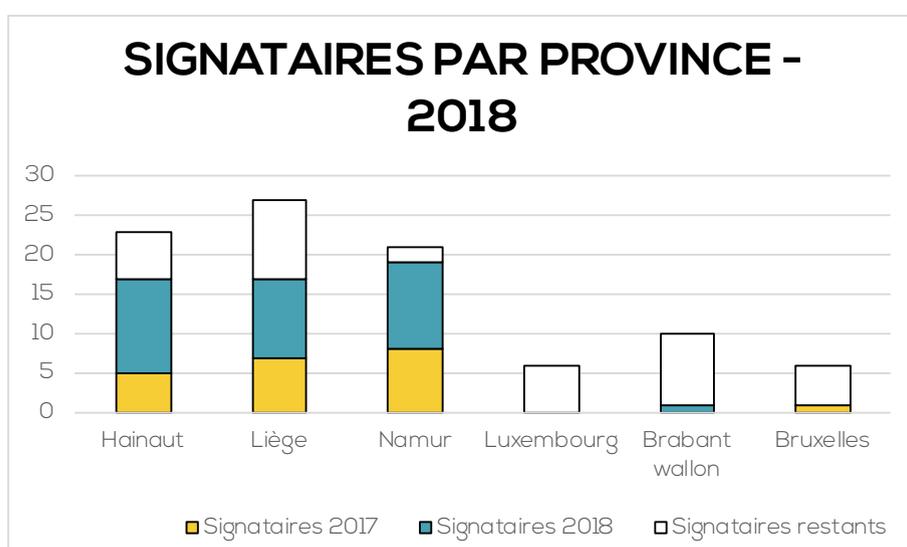
Lancé depuis janvier 2016 en collaboration avec la zone de police locale, le Parquet local, la Cellule des Personnes Disparues de la Police fédérale, les prestataires de services et la Ligue Alzheimer ASBL, Le Protocole Disparition Seniors au Domicile est une méthodologie d'action à mettre en place pour intervenir plus rapidement et avec davantage de professionnalisme lors de la disparition d'une personne atteinte de démence.

Cette professionnalisation passe notamment par la sensibilisation des intervenants directs (services d'aide et de soins ; policiers, etc.) et par la mise en place d'une fiche identitaire remplie dès la mise en place du Protocole dans la Zone de Police. Elle contient toutes les informations nécessaires à la police pour débiter les recherches dès le signalement. Grâce au remplissage préventif, la Police gagne ainsi de trente à quarante-cinq minutes en cas de disparition, temps qui aurait, sans ce Protocole, aurait dû servir à l'audition de la famille et/ou de la personne ayant constaté la disparition, etc.

L'adhésion d'une zone de police se fait en deux étapes : une première présentation du projet a lieu en présence de la zone de police et des prestataires de services actifs sur cette zone, la fédération des médecins généralistes, le Parquet local, la Cellule des personnes disparues de la Police fédérale et la Ligue Alzheimer ASBL. Ces deux derniers présentent le projet, son contexte et sa finalité. Après un mois ou deux, les services conviés sont invités lors d'une deuxième rencontre à adhérer au Protocole Disparition Seniors au Domicile. À partir de cette date, le protocole entre en vigueur.

Durant l'année 2018, 14 zones de police (ainsi que leur Parquet respectif et les prestataires de service actifs sur leur territoire) ont adhéré au Protocole Disparition Seniors au domicile, ce qui correspond à 46 communes :

- 31.01.2018 : Zone de Police Val de l'Escaut (Hainaut)
- 31.01.2018 : Zone de Police Les Collines (Hainaut)
- 19.03.2018 : Zone de Police Sambre & Meuse (Namur)
- 16.04.2018 : Zone de Police Lermes (Hainaut)
- 29.05.2018 : Zone de Police Nivelles-Genappe (Brabant wallon)
- 13.06.2018 : Zone de Police Péruwelz-Bernissart (Hainaut)
- 14.06.2018 : Zone de Police Awans/Grace-Hollogne (Liège)
- 14.06.2018 : Zone de Police Fléron (Liège)
- 18.06.2018 : Zone de Police Mouscron (Hainaut)
- 20.06.2018 : Zone de Police SAMSOM (Namur)
- 20.06.2018 : Zone de Police Mariemont (Hainaut)
- 22.06.2018 : Zone de Police Secova (Liège)
- 25.06.2018 : Zone de police Botte du Hainaut (Hainaut)
- 11.09.2018 : Zone de police Les Arches (Namur)



Ainsi, les objectifs de l'année 2017 sont largement remplis puisque plus de cinq signatures ont été actées. Au total, 35 zones de polices ont adhéré au protocole depuis son lancement. Avec le Protocole en maison de repos, ce chiffre s'élève à 69 signataires.

Trois provinces sont surtout actives sur le territoire francophone belge.

Pour l'année 2019, trois nouvelles signatures sont déjà prévues : les zones de police Germinalt (Hainaut), Hesbaye

(Liège) et Hesbaye-Ouest (Liège). La Ligue poursuivra surtout le travail entrepris en 2018 et continuera la sensibilisation d'autres zones de police. L'objectif final sera l'adhésion de l'ensemble des zones de police belge francophone soit septante-huit zones.

Par ailleurs, le projet bénéficie de l'intérêt des journalistes pour se faire connaître. Pour les 14 signatures ayant eu lieu en 2018, 29 parutions médiatiques ont été recensées par la Ligue Alzheimer ASBL, à noter toutefois qu'il est possible que certaines n'aient pas été comptabilisées, dû au grand nombre de supports médiatiques. Les retombées relatives au Protocole Disparition Seniors au domicile sont les suivantes :

- 24 parutions dans la presse écrite
- 4 parutions dans la presse télévisuelle
- 1 parution dans la presse radiophonique



Pour rappel, en 2017, le Protocole Disparition Seniors a reçu le Prix Yansenne 2017 décerné par le Ministre-président de la Région de Bruxelles-Capitale. Grâce à ce prix, la Ligue Alzheimer et la Cellule des Personnes Disparues de la Police fédérale ont décidé de travailler sur la réalisation d'une vidéo promotionnelle du projet regroupant le volet MR/S et domicile. Le tournage s'est déroulé en décembre 2018. Le montage est quant à lui prévu courant 2019.

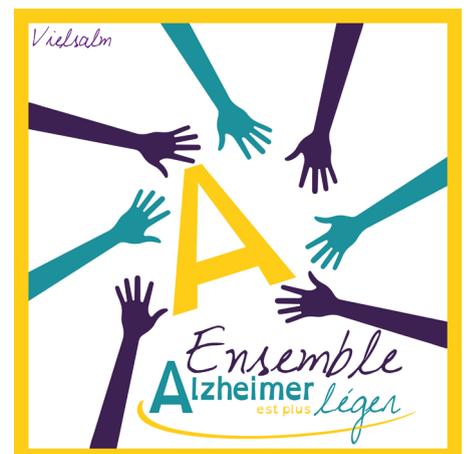
Concernant l'évolution du projet et «l'après» signature, les premières réflexions ont été entreprises pour mettre en place une évaluation du Protocole Disparition Seniors au Domicile. Le questionnaire a été finalisé cette année. Courant 2019, il s'agira de définir la méthodologie d'application de cette évaluation.

En outre, le Département Projet est également sollicité pour donner des conférences à propos du protocole. En 2018, 10 ont été données. La vidéo explicative du projet, réalisée en 2016, est utile lors des présentations aux services d'aide et de soins, mais aussi lors des signatures et sur internet — Facebook, YouTube et nos sites web. Celle-ci comptabilise actuellement 3005 vues.

La Ligue Alzheimer ASBL met effectivement tout en place afin de rendre ce projet visible au plus grand nombre. Sa promotion se fait via toutes les activités de la Ligue Alzheimer ASBL. Une fois le Protocole signé par une zone de police, les citoyens habitant sur le territoire concerné peuvent remplir une fiche identitaire, téléchargeable sur le site internet de la Ligue www.alzheimer.be. Ceux-ci doivent être au courant de l'existence d'une telle méthodologie. Chaque intervenant devient donc un acteur primordial dans le bon déroulement de la méthodologie : les services informent leurs bénéficiaires de son existence, la Ligue Alzheimer ASBL fournit les fiches et autocollants, la Police reste vigilante et enfin, les citoyens sont actifs et prévoyants en remplissant la fiche. Le bon déroulement du Protocole dépend donc de la bonne collaboration entre tous ces différents acteurs.

D. Ensemble, Alzheimer est plus léger

«Ensemble, Alzheimer est plus léger» a pour objectif de sensibiliser les citoyens, associations et commerçants locaux à la démence afin de favoriser l'accueil, la communication et l'accompagnement de qualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de pathologie apparentée. La Ligue Alzheimer ASBL défend fermement l'idée qu'une personne atteinte par la maladie d'Alzheimer est un citoyen à part entière et un acteur dans sa commune. Le projet vise donc à encourager l'inclusion de ces personnes, à garantir le maintien du lien social, à rompre l'isolement et à fournir aux participants les outils pour se sentir plus à l'aise face à la personne désorientée.



En 2018, le projet a été mis en place dans la Ville de Nivelles et la Commune de Neupré. La première est Ville Amie Démence depuis décembre 2012 et organise déjà un Alzheimer café et des conférences dans le cycle de la Province du Brabant wallon. Le 12 mars 2018, 7 commerçants ont participé à la soirée de sensibilisation. Du côté de Neupré, 11 personnes ont été sensibilisées en date du 25 juin. La commune est quant à elle Ville Amie Démence depuis le 7 février 2018. « Ensemble Alzheimer est plus léger » était l'une des premières initiatives que les autorités souhaitaient mettre en place.

Par leurs contacts réguliers avec la population, les commerçants sont l'axe central de ce projet. Ils connaissent leurs clients et peuvent facilement, par un accueil spécifique des personnes désorientées, être un repère pour elles. L'objectif à terme est de constituer un réseau de personnes-relais comprenant les commerçants, associations, services, etc. conscientisés et prêts à faciliter le quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

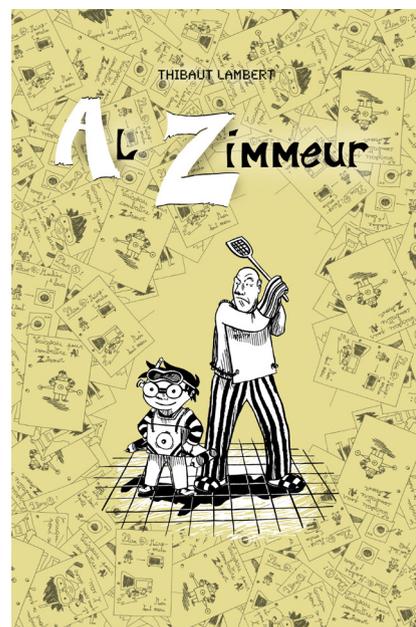
Les participants à cette sensibilisation ont reçu un autocollant marquant leur adhésion à ce projet et à apposer sur leur vitrine. Vous trouverez ce logo à Multipharma, Orto-Medi-Line, Centre Volontariat, Service Repassage à Nivelles ou encore à l'ADL Neupré, Decfto, Pharmacie Rotheux à Neupré.

E. Le projet « Ecole »

Né suite à la création de la BD Al Zimmer, le « Projet École » est une sensibilisation destinée aux élèves de 6e primaire autour de la maladie d'Alzheimer. À travers une intervention de 2 heures, la Ligue Alzheimer ASBL souhaite mettre en avant les valeurs d'inclusion de tous et d'ouverture à la société, le tout dans une optique de solidarité intergénérationnelle.

La sensibilisation se déroule en classe, autour de supports pédagogiques basés sur la BD « Al Zimmer ». Elle se veut ludique grâce à une vidéo, aux panneaux explicatifs et aux diverses animations adaptées aux enfants de 11 ans. L'objectif est donc d'informer sur la maladie d'Alzheimer de façon dynamique avec un contenu de qualité.

En 2018, le projet a été présenté à des enseignants des écoles de Juprelle. Suite à leurs réactions et après évaluation, il s'agira d'ajuster le contenu et de créer le visuel du projet. Cette étape est prévue pour le début 2019, avant de lancer le projet pilote dans 4 classes de la Commune de Juprelle au printemps.



F. Appels à projets

Le Département Projet est toujours en recherche d'évolution et de participation à des appels à projets. Ceux-ci offrent en effet l'opportunité de mettre les actions de la Ligue en avant. En 2018, la Ligue a récolté les fruits de l'appel à projet « 100 minutes pour changer le monde ».

Le Concours « 100 minutes pour changer le monde » a pour objet de récompenser 15 associations œuvrant dans le domaine de la solidarité, des droits humains, d'aide à la jeunesse ou aux plus démunis, de l'insertion sociale, de l'éducation, de l'écologie ou de la culture en leur offrant une campagne de promotion équivalente à 100 minutes d'espace promotionnel (diffusion dans les écrans) réparties sur les antennes de Nostalgie (Réseau belge francophone), sur les antennes de NRJ (Réseau belge) et sur la radio digitale Chérie FM. Le 5 octobre 2017, la Ligue Alzheimer a été retenue parmi les lauréats.

Dès le 11 septembre 2018, le spot «Alzheimer» a ainsi été diffusé sur les radios NRJ, Nostalgie et Chérie FM, et ce, pendant 10 jours. Les retours de ce spot ont été positifs, au vu du nombre croissant de demandes à la suite.

5. Forum Alzheimer 2018

FORUM ALZHEIMER
18 & 19 MAI 2018
GEMBOUX

L'ÉTHIQUE EN PRATIQUE

UNE ORGANISATION DE LA LIGUE ALZHEIMER ASBL ET DE LA JEUNE CHAMBRE INTERNATIONALE DE GEMBOUX

A l'Espace Senghor, Avenue de la Faculté d'Agronomie, 11 5030 Gembloux

18 MAI : COLLOQUE
26^{ème} colloque annuel !
De 8.00 à 16.00
PAF : 20 euros
Inscription sur www.alzheimer.be/forum-alzheimer-2018
Reconnaissance comme journée de formation et accréditation pour les directeurs de maison de repos demandées

19 MAI : SALON
Journée d'information tout public !
De 9.00 à 17.00
ENTRÉE GRATUITE

STANDS D'INFORMATION
Services variés
Accompagnement & soutien
Ergothérapie
Pharmacie

LOISIRS ET ACTIVITÉS
Théâtre & discussion
Mini-conférences
Écoute

Contact : Ligue Alzheimer ASBL
04 229 58 10
ligue.alzheimer@alzheimer.be

Logos partenaires : LIGUE ALZHEIMER ASBL, JCI GEMBOUX, LEJIC Gembloux, AVIQ

Le 18 et 19 mai 2018, la Ligue Alzheimer ASBL organisait son premier Forum Alzheimer, en collaboration avec la Jeune Chambre internationale de Gembloux. Pendant deux jours, professionnels, patients, familles ont été invités à s'informer autour du thème «L'éthique en pratique».

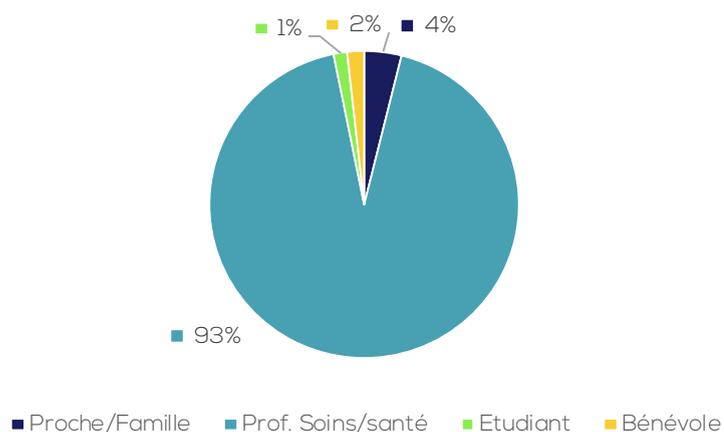
Le vendredi 18 mai, l'Espace Senghor d'Agro-Bio Tech ouvrait ses portes au 26^e colloque annuel de la Ligue. Des experts et des professionnels du terrain ont abordé l'éthique au quotidien, pour le patient. Le 19 mai était, quant à lui, consacré au premier Salon Alzheimer : une vingtaine de stands pour informer le public ; des représentations théâtrales ; mini-conférences - et bien d'autres choses encore étaient prévues.

En abordant l'éthique comme thème de son 1^{er} forum Alzheimer, la Ligue Alzheimer ASBL souhaitait recentrer son discours dans un cadre éthique. D'une part, dans une éthique professionnelle, à savoir, la réflexion sur les valeurs dirigeant les actions et la conduite des professionnels. D'autre part, dans une réflexion éthique plus large, concernant les références de valeurs qui guident et justifient rationnellement nos actions.

A. 26^e colloque Alzheimer

Le 18 mai, la matinée a débuté par les discours d'introduction du Bougmestre de Gembloux, Monsieur Benoit Dispa, de Denis Vanderlinden, Président de la Jeune Chambre, pour terminer avec Madame Sabine Henry, Présidente de la Ligue.

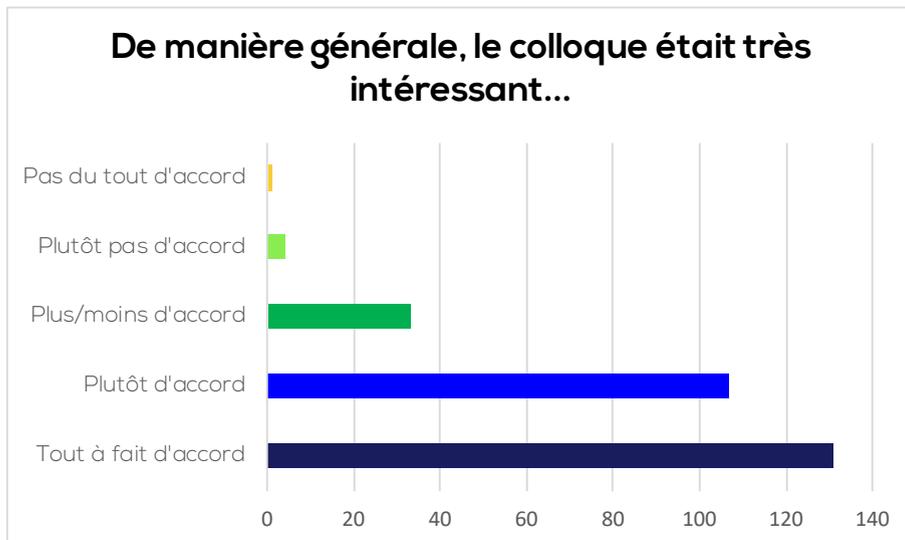
TYPE DE PUBLIC - 2018



En guise d'introduction au thème de l'éthique, Monsieur Cesar Meuris, Docteur en Philosophie des Sciences, a pris la parole. Ce dernier a notamment abordé les sujets de l'autonomie et du consentement, thèmes qu'il a traités dans sa thèse. Vincent Englebert et Nathalie Grandjean sont ensuite intervenus à propos des avantages et des limites des technologies. Jean-Marie Warzée, Infirmier en chef au Beau Vallon, poursuivait sur le thème des mesures de contention. La matinée s'est terminée avec l'intervention du Docteur Corinne Van Oost, sur le sujet de l'accompagnement en fin de vie.

Après un repas bien mérité pris dans la cour de l'Espace Senghor ensoleillée, les participants se sont retrouvés dans la salle pour la table ronde de l'après-midi autour du thème «Quelle éthique au quotidien ? ». Y ont participé Sandrine Waelbrouck, coordinatrice des référents-démence de la Province de Namur, Marie-Hélène Mond,

aidante et membre du Groupe des Battants de Liège, Lamia Guettat, neurologue au Beau-Vallon, Sandrine Boyals, représentante de l'AVIQ et Christelle Noël du SPAF.



362 personnes étaient présentes lors de la 26e édition du colloque Alzheimer. Parmi eux, une majorité de professionnels, soit 93%. Évaluation : le public a trouvé cette journée satisfaisante à 85%.

B. Premier Salon Alzheimer : une réussite

La deuxième journée de ce Forum Alzheimer était dédiée à un Salon Alzheimer. Premier en son genre, ce salon rassemblait des acteurs de tout horizon : professionnels de l'accompagnement, associations d'information, informations financières et juridiques, thérapies non médicamenteuses, etc. Des thèmes comme les démences, la recherche, l'art-thérapie, l'ergothérapie, le respect de seniors ou encore la zoothérapie et les aides de proximité ont été abordés.

Les familles, aidants, patients et professionnels pouvaient se balader parmi les vingt stands d'informations présents toute la journée. Les participants avaient également la possibilité de participer à diverses activités de 9 à 17 heures.

Deux conférences se sont organisées, l'une sur les démences précoces, l'autre sur l'état actuel de la recherche. Pauline Moureau proposait par ailleurs une pièce de théâtre, sur la vie de sa grand-mère atteinte d'Alzheimer. Gymsana a accueilli quelques personnes pour une activité sur la gym douce. La Ligue Alzheimer ASBL recevait en outre les personnes demandeuses pour une écoute individuelle. Le Musée en Piconrue a quant à lui offert aux participants une animation sur les objets d'hier et d'aujourd'hui.



6. Réunions & rendez-vous

A. Réunions

La Ligue Alzheimer ASBL organise et se rend à des réunions, rendez-vous et rencontres. Cela comprend par exemple des rendez-vous avec les animateurs d'Alzheimer Cafés, avec le coach de la Ligue M. Simon, avec des CPAS et Communes. Ce sont des réunions de rencontre, des réunions préparatoires à nos activités ou des réunions de mise au point. En 2018, 111 réunions et rendez-vous ont été organisés.

Des réunions d'équipe sont prévues de façon régulière. Idéalement, elles auraient lieu tous les mois, mais vu l'agenda très varié et chargé de l'ensemble des travailleurs, en 2018, ces réunions ont eu lieu environ tous les trois mois, soit 4 réunions.

Enfin, le Département Psycho-social s'est réuni 6 fois au cours de 2017. Quatre personnes de la Ligue, Sabine Henry, Aurélie Hertay, Céline Schrobiltgen et Yona N'Gongo, travaillent dans ce département et partagent des missions, l'utilité d'une mise en commun plus régulière des connaissances et actions est donc d'autant plus nécessaire et profitable.

B. Groupe Action Alzheimer Luxembourg (GRAAL)

GRAAL est l'acronyme pour Groupe Actions Alzheimer Luxembourg. Il s'est constitué en 2007 à l'initiative de la Ligue Alzheimer ASBL. Ce groupe de travail a pour but de mener des actions d'intérêt collectif dans la province de Luxembourg en faveur des personnes concernées par la maladie. Le Groupe Actions Alzheimer Luxembourg est également une approche adaptée en milieu rural. Il se veut une source de renseignements utiles pour les proches et les professionnels en Province du Luxembourg et dans le reste du pays (listings actualisés des institutions, organismes et services utiles pour le domicile).

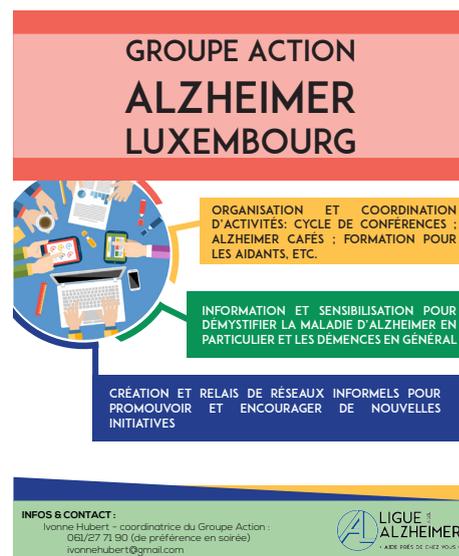
Le Groupe Actions Alzheimer Luxembourg évolue et agit selon la même philosophie que la Ligue : les personnes atteintes de démence demeurent compétentes dans leur vie et leur autonomie doit être respectée, encouragée et soutenue.

Les membres du Groupe Actions Alzheimer Luxembourg partagent également les objectifs de la Ligue Alzheimer ASBL. À cela se rajoutent deux principes primordiaux : autonomie et compétence. Cette initiative de la Ligue Alzheimer ASBL a donc pour buts :

- L'entretien, en province de Luxembourg, d'un réseau de personnes et institutions ;
- La promotion et l'encouragement de nouvelles initiatives ;
- L'encouragement des échanges entre les professionnels actifs dans l'accompagnement des personnes atteintes de démence.

Le groupe compte 24 membres, s'est réuni trois fois pour remplir ses objectifs 2018, et comptabilise 25 participations en tout (en moyenne 8 par réunion).

Pour l'année à venir, la Ligue souhaite consolider les liens du groupe et sa reconnaissance comme acteur en matière de démence en Province luxembourgeoise. GRAAL souhaite également être un groupe ressource pour le monde politique.



Anne SLACHMUYLDERS Centre Hospitalier de l'Ardenne	Pauline HENQUINET	Stéphane LAMBERT Agent Proximité-Démence de Vielsalm
Claire MARCHAND Conseillère en prévention - ADMR – Antenne de Bertrix	Sophie PIRLOT Centrale de Services à Domicile, Chef du service « Coordination »	Sylvie BISSEN

Nathalie DE MEYER Responsable Département Soins Infirmiers, Aide et Soins à Domicile en Province de Luxembourg	Martine LAMBERT Centrale de Services à Domicile, directrice	Anita JULIEN
Françoise LEPEE Infirmière, Clos des Seigneurs	Jeanine SIMON, Animatrice AC et Agent Proximité-Démence de Manhay	Marie MALEMPRE Agent Proximité-Démence de Libin
Cédric BODSON Conseil Consultatif des Aînés Maison des Aînés Ville de Marche-en-Famenne Plan de cohésion sociale	Aline CLESSE Animatrice AC Manhay	Yolande GENON Agent Proximité-Démence de Bastogne
Anne-Christine WANLIN Agent Proximité-Démence de Marche-en-Famenne	Isabelle LERACZ Agent Proximité et communal à Libramont	Sophie HORMAN Agent Proximité-Démence de Bastogne
Renée FIDLER-COURTOIS Animatrice AC Arlon	Valérie BECHOUX Agent Proximité Libramont	Myriam HESBOIS Agent Proximité-Démence de Tenneville
Martine LAMBERT Centrale de Services à Domicile directeur	Dominique GENNEN Animatrice AC et Agent Proximité-Démence de Vielsalm	Valérie PEIFFER Chef de Projet PCS de Bastogne

C. Rendez-vous famille

Dans certaines situations, si la demande ne peut être rencontrée par l'un des autres services déjà proposés par la Ligue Alzheimer ASBL, un entretien individuel (ou de famille) peut être organisé. Celui-ci peut avoir lieu à Liège ou à Bruxelles.

Le contact visuel facilitant la communication, cette rencontre personnelle permet d'aller plus en avant dans le problème vécu, de connaître le contexte social, familial, l'histoire de vie et d'aborder les attentes et les craintes.

En 2017, 15 rendez-vous de ce type ont eu lieu, dont 9 ont été pris en charge par l'Agent Proximité-Démence de la Ligue Alzheimer ASBL à Bruxelles, Yona N'Gongo.

7. Événements ponctuels

A. 21 septembre 2018 : journée mondiale de la maladie d'Alzheimer

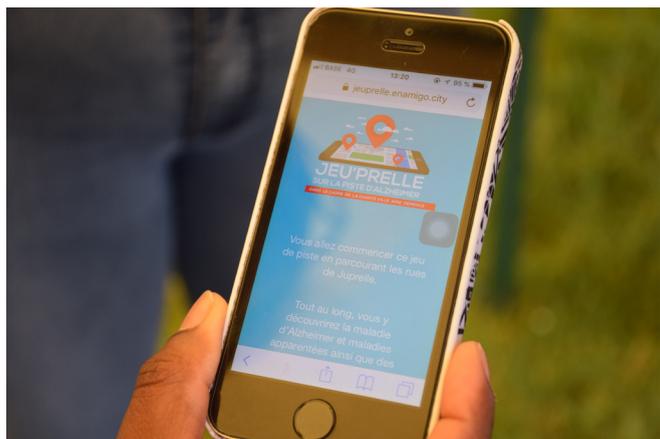
À l'occasion de la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, la Ligue Alzheimer ASBL a lancé une campagne de sensibilisation sur Facebook. Celle-ci a pris la forme de plusieurs affiches sur lesquelles se trouvaient des messages affichant des valeurs importantes aux yeux de la Ligue Alzheimer ASBL :

- Alzheimer, ce n'est pas que les pertes de mémoire
- La vie avec la maladie vaut toujours la peine d'être vécue
- La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est actrice de sa vie et devrait être considérée comme telle
- En l'absence de traitement curable, un accompagnement de qualité est primordial
- Etc.

Sont ressorties de cette action 6 affiches : une opportunité pour sensibiliser la population, parler de la maladie et ainsi, sortir du tabou.

B. Jeu'prelle : sur la piste d'Alzheimer

La Ligue Alzheimer ASBL et la Commune de Juprelle ont organisé en partenariat avec Designjeu le 27 mai 2018 «Jeu'prelle, sur la piste d'Alzheimer»; un jeu de piste géolocalisé pour tous mêlant découverte du patrimoine communal et sensibilisation à la maladie d'Alzheimer.



L'objectif était de favoriser l'inclusion des personnes atteintes de démence et d'accroître la mobilisation citoyenne pour la cause, tout en découvrant l'entité de Juprelle. À l'aide d'une tablette ou d'un smartphone disposant de 3/4 G, les participants ont pu découvrir de multiples points d'intérêt, ont rencontré les acteurs locaux et participé à diverses activités récréatives et éducatives. Via le service Mobi'TIC de la Province de Liège, la Ligue Alzheimer ASBL a obtenu le prêt de tablettes cellulaires. Tout au long du parcours, divers associations et acteurs locaux ont accueilli les participants aux points d'intérêt : Vie féminine, atelier couture, ASBL

Keskonfé, Eneo Juprelle, la Zone de Police Basse-Meuse, Les Amis du vieux puits, un apiculteur local, etc. Par ailleurs, une vingtaine de volontaires, membres du Conseil et du Collège communaux de Juprelle, ont guidé les marcheurs sur le circuit. Cette balade intergénérationnelle a accueilli moins de personnes qu'espéré, dû aux activités programmées dans les environs.

8. Groupe de travail & collaborations

A. Groupe des Battants

Depuis 2010, la Ligue Alzheimer ASBL s'est attachée à créer et mettre en place des rencontres de travail destinées aux personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Par jeune, on entend une personne présentant un début de la maladie avant l'âge de 60-65 ans.

Des groupes ont émergé : le premier à Marche-en-Famenne, remplacé par celui de Liège, et un autre à Bruxelles. Ces groupes constitués de personnes jeunes touchées par la maladie d'Alzheimer et leur aidant proche principal, s'appellent les groupes des Battants et reposent sur deux grandes notions, à savoir : le «self-help» et l'«empowerment». Par ces démarches de s'«aider pour être aidé» et de rester acteur de sa vie et de ses décisions, les groupes des Battants poursuivent deux objectifs principaux, le premier étant de permettre et encourager la perception des participants de la maladie. Le deuxième objectif, quant à lui, poursuit la facilitation de l'expression autour des propres besoins de chacun en termes de qualité de vie.



Le Groupe des Battants de Bruxelles s'est rassemblé 6 fois en 2018. Quatre couples sont présents lors de ces réunions, en plus de Madame Henry, Céline Schrobilthen et Yona N'Gongo, les deux employées du Centre Info-Démences.

Ensemble, les participants ont abordé les spécificités liées aux démences précoces et aux besoins concrets s'y réfèrent, les services utiles auxquels faire appel 24/24 et 7/7, la médication et les compléments alimentaires, les occupations lors du temps libre, les prises de risque et les mesures de protection ou encore l'entrée en maison de repos. La réflexion autour de la maison idéale, lieu de vie spécifique pour personne atteinte de démence, s'est poursuivie.

Le Groupe des Battants de Liège s'est réuni 8 fois au cours de l'année. Ont participé à cette réunion 6 couples, un sociologue observateur prenant note ainsi que deux membres du Département Psycho-social de la Ligue Alzheimer. Au cours de l'année, les thèmes abordés étaient les suivants :

- La vie quotidienne
- Le lâcher-prise
- Perception de l'autonomie et des capacités de chacun
- Les activités de bien-être
- Colloque ADI à Chicago
- La communication
- L'entrée en Maison de repos
- La maison idéale
- Application Small Brothers (test par un couple)



En dehors des réunions mensuelles ou trimestrielles, les Groupes des Battants de Liège et de Bruxelles ont participé au colloque AmaDiem se déroulant le 22 mars 2018 à Grenoble. Quelques couples sont ainsi partis pour un entretien privilégié avec Blandine Prévot et Nicole Poirier, initiatrices des maisons pour patients jeunes en France et au Canada. Une aidante est également intervenue lors de la table ronde de notre 26e colloque à Gembloux. Le voyage à Grenoble a par ailleurs été l'origine des travaux de César Meuris sur la maison idéale.

En 2019, il s'agira de poursuivre et de concrétiser la réflexion sur la maison idéale et d'autres thèmes concernant les démences précoces, tout en faisant connaître le travail du Groupe des Battants.

B. Cercle de réflexion éthique

La Ligue Alzheimer ASBL, au-delà de ses nombreuses activités, se fait messager d'une philosophie et de valeurs qu'elle défend par rapport à des sujets d'actualité qui génèrent un questionnement éthique.

C'est ainsi que, grâce au travail de son Cercle de Réflexion éthique (CRE), l'association a été en mesure de produire des « position papers » sur des sujets tels que l'euthanasie, l'utilisation des techniques de géolocalisation, la contention, etc. Autant de thèmes soulevant des questions éthiques et pour lesquels la Ligue souhaite faire passer un message clair et fort à qui de droit.

Au travers de ses activités et projets, les nombreux contacts avec notre public ont mis en lumière de nouveaux sujets à propos desquels la Ligue se devait de prendre position. C'est pourquoi, en 2018, la Ligue a programmé de nouvelles réunions de son CRE. L'objectif de celui-ci a été de mener une réflexion qui constitue la base du positionnement de l'association face à la presse, aux instances politiques et aux questions de ses bénéficiaires.

Le CRE, pour une approche plus riche et complète reflétant plusieurs points de vue, est composé de membres

d'horizons différents (milieu médical, juridique, psycho-social, bénévole, patient, aidant...). Cette année 2018 a vu le Cercle s'enrichir d'un nouveau membre.

Au niveau pratique, en 2018, le CRE, comptant 13 membres actifs, s'est réuni 4 fois. De ces réunions et des échanges téléphoniques et par e-mail entre celles-ci, sont «nés» plusieurs documents :

- Un position paper au sujet de l'usage à bon escient des médicaments dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.
- Un avis sur les notions d'autonomie et de consentement éclairé

Pour l'année à venir, les objectifs sont de publier les documents produits en 2018, de traiter deux nouveaux thèmes d'actualité, de tenir quatre réunions de travail et enfin de solliciter de nouveaux membres.

C. Conseil scientifique

Depuis 2009, la Ligue Alzheimer ASBL a mis en place son comité scientifique. Actuellement, font partie du Comité Scientifiques :

- Professeur Michel Ylieff, Président de ce conseil
- Docteur Christophe Dumont
- Docteur Manfredi Ventura
- Docteur Laurent Lefebvre
- Professeur Philippe van den Bosche
- Professeur Jean-Noël Octave
- Professeur Adrian Ivanoiu
- Professeur Jean-Pierre Brion

D. Groupes de travail

Axe «Alimentation, Activité Physique» du Plan de Prévention et de Promotion de la santé de la Wallonie :

Ce plan wallon a pour but de favoriser la construction d'un environnement matériel, social et culturel porteur de santé sur le long terme, en incluant les personnes les plus précarisées et fragilisées. La Ligue a donc été interpellée dans ce cadre, pour représenter les personnes à risque ou atteintes de maladies chroniques. En 2018, les conclusions de ce groupe de travail ont été présentées.

Soins intégrés malades chroniques : Ce groupe de travail avait pour objectif d'améliorer la collaboration interdisciplinaire entre intervenants et structures de premières et deuxième lignes, en transversalité/transmuralité/intersectorialité, au bénéfice premier d'une amélioration de qualité et de continuité de la prise en charge des patients.

E. Réseau

Réseau Compass Santé : L'année 2017 a vu l'aboutissement du projet de Répertoire des acteurs en Santé du quartier «Compas» d'Anderlecht. Ont vu le jour :

- Un répertoire sur support «papier» : Carte du quartier avec indication de la localisation des différents acteurs du réseau ainsi que de leurs partenaires + Brochure plus détaillée reprenant une fiche par association.
- Un site internet reprenant les mêmes informations et renvoyant aux sites internet des différentes associations (également via un QR Code) : <http://www.repertoirecureghem.be>

- Une application Android et Apple reprenant les mêmes informations que sur le site internet (sera bientôt disponible sur Google Play et Apple Store ; Nom de l'application : « Répertoire Cureghem »).

Le projet ayant abouti, les membres du réseau sont invités à garder le contact entre eux pour d'éventuels projets en commun.

Réseau bruxellois de Documentation en Santé : Le Réseau bruxellois de Documentation en Santé (RBD-Santé) est un réseau de bibliothèques, de centres de documentation et/ou d'information du secteur non marchand, spécialisés dans les domaines de la santé. En 2016, le RBD Santé change de structure et se transforme. La Ligue, avec son centre de documentation, en est un membre adhérent et participe aux Assemblées générales.

Mutualité chrétienne et le Point info maladie chronique : Comme en 2016, la Ligue Alzheimer ASBL collabore avec la Mutualité chrétienne dans le cadre du « Point info malade chronique ». Cette plateforme est centrée autour des maladies chroniques. La mutualité y publie des informations, des témoignages, un agenda, etc. Elle y favorise également les échanges entre les citoyens et les professionnels, notamment via un chat. Des experts, des associations sont invités à y participer pour répondre aux questions des intéressés sur un thème précis. Cette année, le Département Psycho-social a été sollicité concernant le thème « Impact des maladies chroniques sur la relation familiale ».

Coordination Antenne pour les Référénts-Démence : En 2018, participation à 4 réunions de la Coordination Antenne pour les Référénts Démence de Bruxelles (CARD-BXL). Ces réunions traitent de différents sujets qui occupent les référents-démence travaillant en maison de repos. Ces rencontres sous forme de groupes de travail permettent un échange des expériences et une étendue des connaissances.

Thèmes abordés lors de ces réunions :

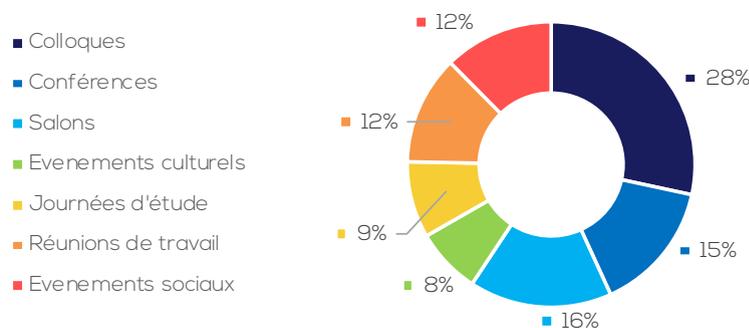
- Le rôle du référent-démence en MRS, le rapport de l'AViQ et ce que l'on pourrait aussi faire sur Bruxelles (via Iriscare)
- La contention
- La médiation
- Les termes utilisés dans notre domaine

Pour 2019, il s'agira de poursuivre cette participation qui permet le travail en réseau sur la Région bruxelloise. Sont également prévues des participations dans les Provinces de Liège et Namur.

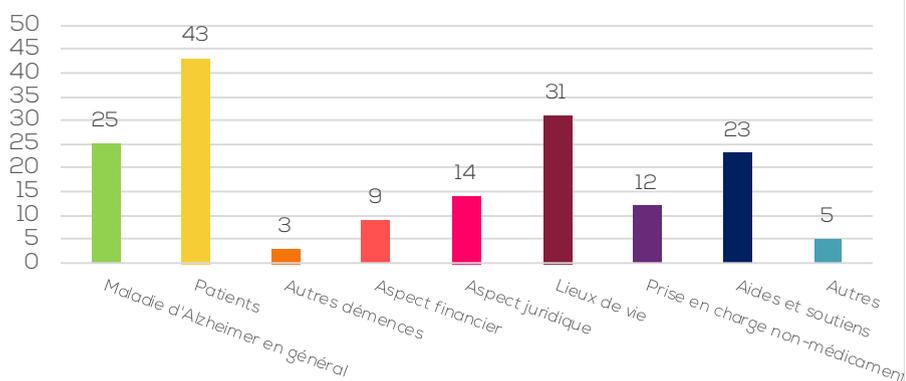
9. Représentations extérieures

En tant qu'association de patients, proches et professionnels, la Ligue se donne pour objectif les représenter au mieux et d'aller à la rencontre du public. Ainsi, notre association participe à divers événements extérieurs. Cette année, la Ligue a participé à 13 salons. Les bénévoles soutiennent les employés à ce niveau, puisqu'ils assurent la plupart du temps la tenue d'un stand à ces occasions. Ils renseignent alors les personnes intéressées sur la maladie, mais aussi sur les activités de la Ligue et toutes autres informations utiles.

PARTICIPATIONS EXTERIEURES - 2018

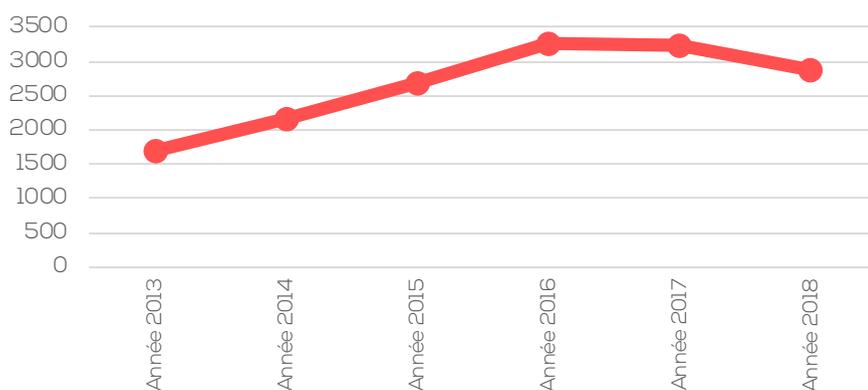


THEME DES ECOUTES SUR LE 04 - 2018



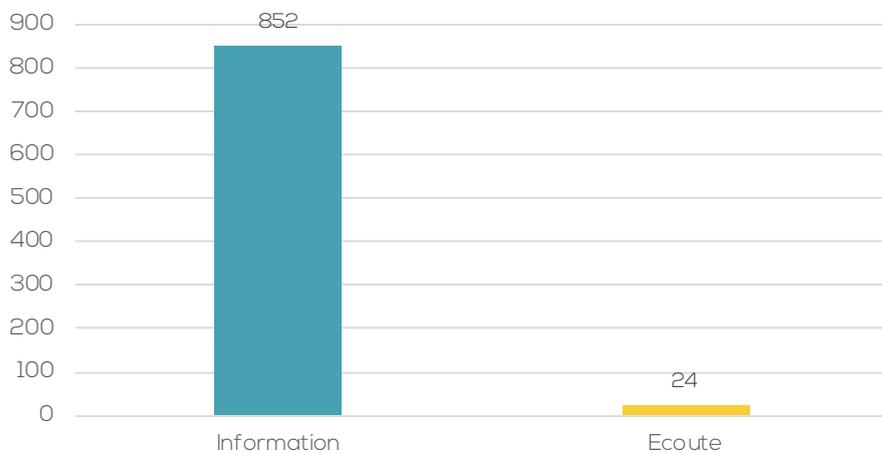
Au niveau des écoutes, deux thèmes ressortent particulièrement, «Le patient» et «Les lieux de vie» avec respectivement 43 et 31 appels reçus. «Les aides et soutiens» ainsi que «La maladie d'Alzheimer en général» représentent quant à elle presque 29 % des écoutes.

EVOLUTION DES APPELS DU 04 - 2018



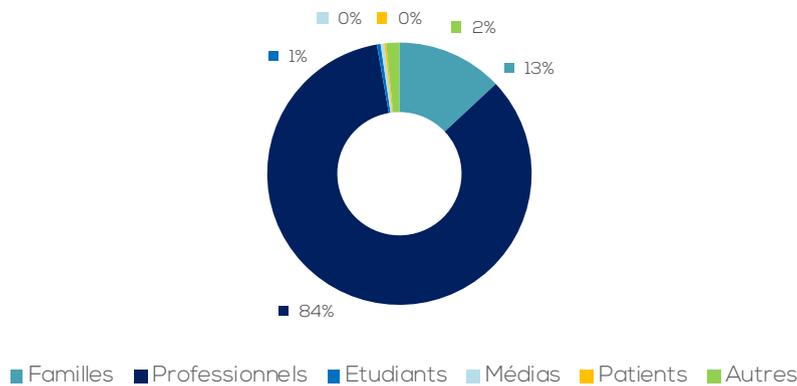
Si les appels sont en constante évolution depuis 2013, on observe en 2018 un chiffre d'appel légèrement inférieur aux années précédentes. Cela reste toujours très positif, avec notamment un pic d'appel durant le mois de mars (313).

TYPE D'APPEL SUR LE 02 - 2018



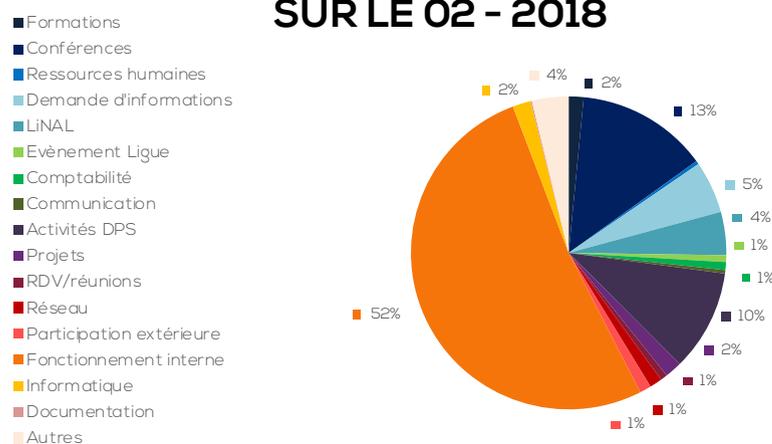
Le numéro 02 510 61 88 est celui du Centre Info-Démences – rue Brogniez 46 à 1070 Anderlecht, notre antenne bruxelloise. Cette ligne reçoit les appels concernant la région bruxelloise (activités, listings, informations diverses), le Cercle de réflexion éthique et le Groupe des Battants de Bruxelles. Une majorité des appels, à savoir 97 %, sont des demandes d'information.

TYPE DE PUBLIC APPELANT SUR LE 02 - 2018



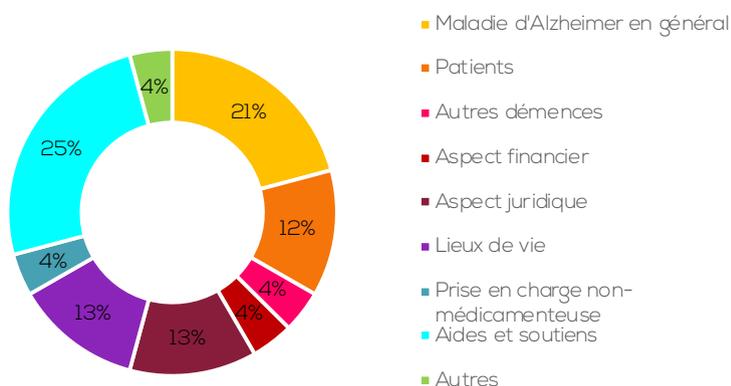
84 % des appelants sont des professionnels. Toutefois, 114 personnes ayant pris contact avec le Centre IDEM sont des familles.

THEME D'APPEL D'INFORMATION SUR LE 02 - 2018



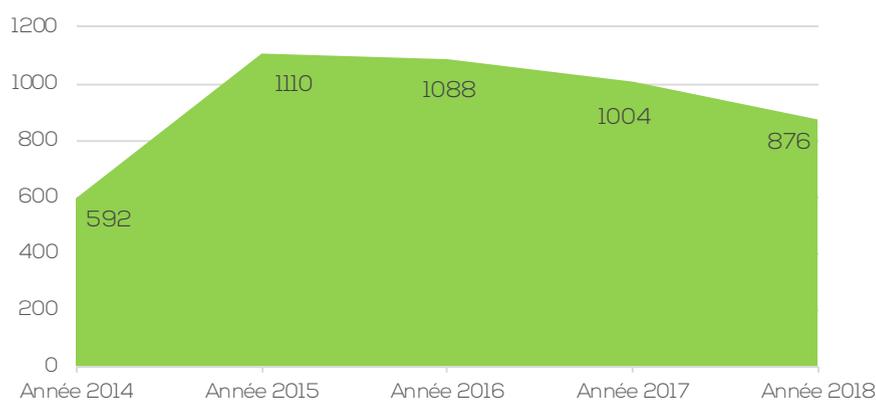
Par ailleurs, les deux employés du Centre Info-Démences sont en contact régulier avec le bureau de Liège. 441 appels concernent le fonctionnement interne de la Ligue Alzheimer ASBL. À noter également que 13 % des appels concernent les conférences, activités dont l'organisation était par une employée de Bruxelles.

THEME DES ECOUTES SUR LE 02 - 2018



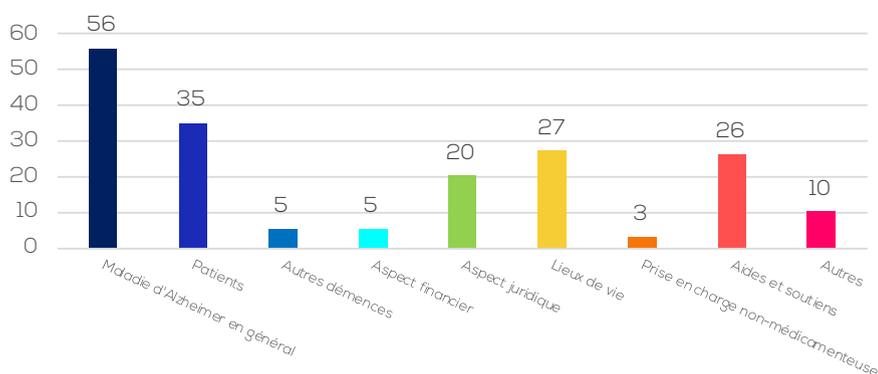
Les écoutes réalisées via ce numéro de téléphone sont consacrées majoritairement à des questions concernant la maladie d'Alzheimer en général, le patient et les aides juridiques et financières.

EVOLUTION DES APPELS SUR LE 02 -2018



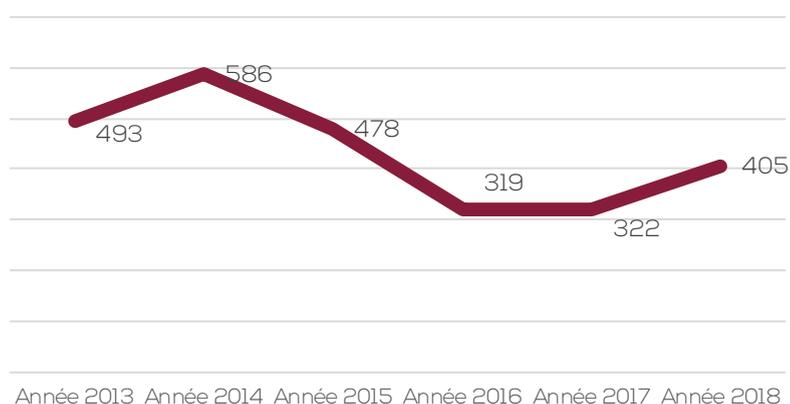
Enfin, sur base de l'analyse statistique des appels, on peut observer une légère baisse des appels depuis l'année 2015. Un total près de 900 appels transite via le numéro du Centre Info-Démences. L'objectif pour les mois et années à venir est d'étendre la notoriété de cette antenne sur le territoire bruxellois, notamment en agrandissant le réseau de contact et de partenariat.

THEMES DES APPELS D'ECOUTE SUR LE 0800 - 2018



Par ailleurs, les thèmes des écoutes sont quant à eux plus variés. Ressortent principalement « Maladie d'Alzheimer en général » et « Patients ». S'en suivent les thèmes « Aspects juridiques », « Lieux de vie » et « Aides et soutiens ».

EVOLUTION DES APPELS DU 0800 - 2018



L'évolution du nombre d'appels depuis 2013 était en baisse. 2018 marque un regain d'intérêt pour le 0800 15 225. En 2019, l'objectif est de poursuivre sur cette lancée, d'une part, en invitant les appelants qui joignent le 04 ou le 02 à appeler le 0800, et d'autre part, en faisant une promotion adaptée. La Ligue Nationale Alzheimer Liga ASBL/vzw/VoG, en collaboration avec Publicis et avec le soutien financier de la Loterie Nationale, prépare une campagne de publicité et de promotion du 0800 15 225, cette helpline gratuite pour faciliter l'accès à l'écoute et l'information gratuite.

Selon le rapport de notre partenaire Télé-Accueil n°107, les cinq postes wallons de Télé-Accueil ont reçu 215 appels dont le thème principal est la maladie d'Alzheimer. Presque la moitié de ces appels (33.87%) sont des premiers appels, presque la moitié (45.16%) est un appel occasionnel et un sur cinq (20.90%) est un appel régulier.

Plus de deux tiers des appelants sont des femmes (76.61%), et la majorité des appelants sont âgés de 41 ans et plus (87.09%). 19.35% des appelants ont une activité professionnelle, 23.39% sont pensionnés et 30.63% sont sur le chômage (ou CPAS) ou sur la mutuelle. Ces données n'ont pas été identifiées pour les 26.61% d'appels restants. Une grande partie des appels (67.44%) sont donnés le soir ou la nuit (entre 17 et 9h) lorsque les autres services sont fermés. Un appel sur trois est un appel en situation de crise (35.35%), c'est-à-dire, que les appelants ont besoin d'une réponse immédiate, vu le moment de crise qu'ils traversent. L'effet apaisant et structurant de la parole permet de réduire l'impact de ces moments de crise sur la vie personnelle et relationnelle des appelants.

Le thème de la maladie d'Alzheimer et des problèmes liés au vieillissement est abordé de manière plus fréquente dans les appels, mais n'est pas repris par les écoutants comme thème principal. Par contre les pourcentages pour les différentes catégories de données encodées (sexe, âge, statut professionnel, cadre de vie) sont représentatifs de ce qui ressort de l'ensemble des appels.

B. Memorepair

En 2016, poursuite de l'initiative Memorepair lancée le 21 septembre 2015, par la Ligue Nationale Alzheimer Liga ASBL/vzw/Vog. C'est un outil de numérisation de vieux supports en ligne au service de la cause Alzheimer. Ce projet a été soutenu par la Loterie Nationale.

C. Alzheimer Europe (AE)

En 2018, Sabine Henry, membre du conseil d'administration d'Alzheimer Europe a participé au 28e Congrès d'Alzheimer Europe à Barcelone. Le thème de cette année était «Making dementia a European priority». Elle a facilité la participation d'un patient jeune atteint de démence d'Anvers au groupe EWGPD.

D. Alzheimer Disease International (ADI)

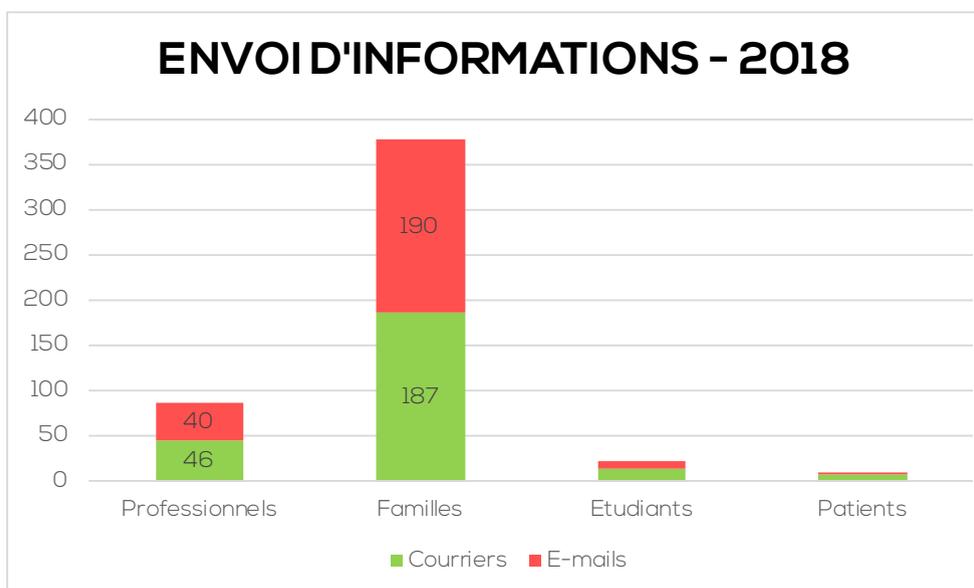
En 2018, Sabine Henry a participé au 33e congrès international à Chicago, avec un membre du Groupe des Battants de Bruxelles. A également été abordée l'éventuelle organisation d'un congrès ADI à Bruxelles.

IV. QUATRIÈME PARTIE : COMMUNICATION

1. Courriers

Dans sa mission d'information, la Ligue Alzheimer ASBL envoie des courriers aux familles, professionnels et aux étudiants. Le Département Secrétariat est le principal concerné par cette tâche.

En 2018, 254 courriers ont été envoyés. À ce nombre s'ajoutent 239 e-mails. En effet, la Ligue Alzheimer ASBL laisse désormais la possibilité aux demandeurs de recevoir des informations par e-mails. Cette démarche a porté ses fruits puisqu'on constate presque autant d'envois par mail que par poste. Cette évolution a d'une part un avantage financier, mais également un bénéfice écologique. Enfin, la demande s'est accrue en 2018 avec un total de 493 requêtes contre 336 en 2017.

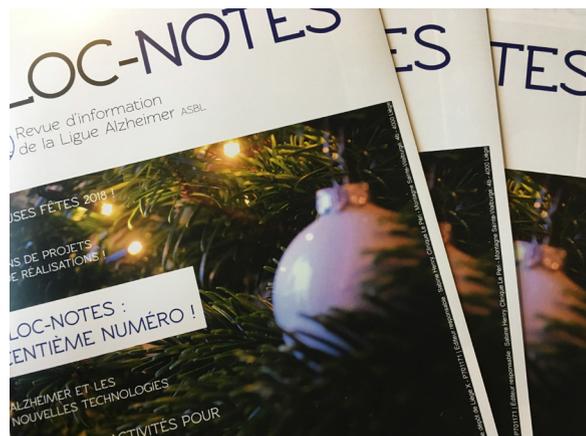


Les familles sont surtout intéressées par nos fiches pratiques et nos listings par province d'aide et soins à domicile et de centres de jour. Les professionnels quant à eux demandent plutôt les brochures qui décrivent l'association, ses actions et ses activités. Enfin, les étudiants se tournent vers la Ligue afin de recevoir de la documentation utile à leur travail de fin d'études ou à leur rapport de stage.

2. Bloc-Notes

Le Bloc-Notes est la revue trimestrielle de la Ligue Alzheimer ASBL. Son éditeur responsable est Madame Sabine Henry, Présidente. Informatif, le Bloc-Notes contient dans ses 20 premières pages, les actualités de l'association : Alzheimer café ; conférences ; projets ; événements divers. Certaines rubriques sont par ailleurs consacrées aux actualités dans le domaine de la recherche, à un ouvrage et un film sur le sujet d'Alzheimer ou encore à un texte personnel écrit par un aidant, par exemple. Les 20 dernières pages de la revue contiennent majoritairement l'agenda des activités de la Ligue. Les lecteurs y trouvent également la boutique ou encore des remerciements à nos donateurs.

Pour le centième numéro de la revue trimestrielle, la Ligue Alzheimer ASBL souhaitait marquer le coup. C'est pourquoi elle a dorénavant décidé d'éditer le Bloc-Notes en couleurs, et ce, dès ce 100e numéro ! Par ailleurs, afin de mettre en avant les nombreuses années de travail et les collaborations qui en ont découlé, divers intervenants ont pris part à la rédaction de cette revue. Une édition spéciale donc, de par le design, et de par son écriture.

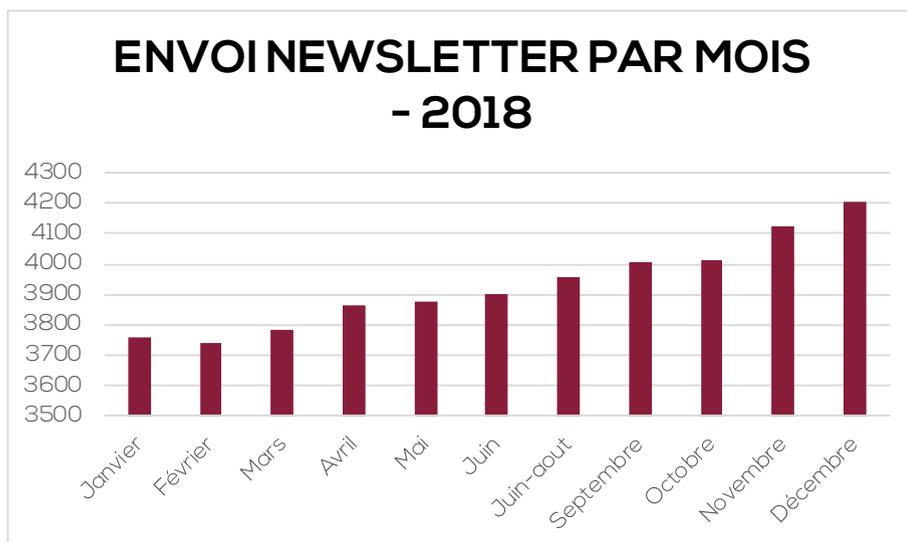


Le graphisme a en effet été revu totalement : la couleur, une nouvelle mise en page, mais toujours les mêmes rubriques. Du côté rédaction, soulignons la participation de Michel Ylief, Jean-Claude Simon, Audrey Rongy, Jean-Marie Warzée, Denis Vanderlinden, Suzanne Dietz, Lydia Kotas, David Riaux, Dominique Gennen, Vincent Englebert, Philippe van den Bosch, mais aussi des membres de l'équipe de la Ligue et de ses bénévoles, Louis Denoël et Guy Juvent.

En 2018, le Bloc-Notes a été envoyé en moyenne à 312 personnes chaque trimestre. Un total de 84 articles ont été écrits. Le Département Communication prend en charge une grande partie de la rédaction. Cette année, 27 rédacteurs externes se sont investis. Ceux-ci sont sollicités pour les rubriques «recherche»; «Alzheimer café» et «projet».

3. Newsletters

Dans le cadre de sa communication digitale, la Ligue Alzheimer ASBL envoie mensuellement une newsletter. Celle-ci est actuellement envoyée via notre hébergeur web, Infomaniak. Ces derniers ont lancé un nouveau service de newsletters en 2016 — service duquel les clients peuvent bénéficier. Grâce à cela, la Ligue Alzheimer ASBL envoie désormais une newsletter professionnelle.



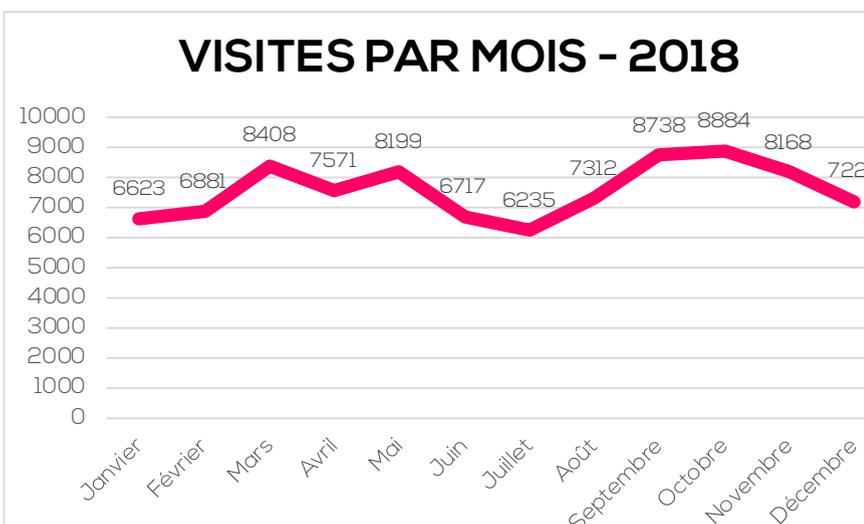
Le contenu est quant à lui informatif : les formations, les conférences, les Alzheimer Cafés, les projets et enfin d'autres sujets ou événement ponctuels. Les newsletters sont toujours envoyées par Province afin de fournir des informations régionales. Pour faire connaître cet outil, un formulaire d'abonnement a été ajouté au site internet de la Ligue Alzheimer et via nos formulaires d'inscription aux événements. De plus, la newsletter est proposée aux appelants qui se montrent intéressés par nos activités.

En 2018, 68 newsletters ont été envoyées. Dans le graphique «Envoi newsletter par mois – 2017», on observe l'évolution des envois par mois.

4. Site web

En septembre 2017, la Ligue Alzheimer ASBL présentait son tout nouveau site www.alzheimer.be à l'occasion du mois de la démence et de la journée mondiale du 21 septembre.

En 2018, 88 230 personnes ont visité le site de l'association, avec un total de 117 579 lectures. En moyenne, www.alzheimer.be accueille une moyenne de 312 personnes par jour. Celui du 21 septembre 2018 a été le plus visité, avec un total de 559 personés.



www.alzheimer.be se compose de 89 pages. Leur contenu est plutôt statique puisqu'il s'agit des différentes présentations des activités et projets de la Ligue Alzheimer ASBL. Les articles quant à eux sont écrits à une date précise et correspondent à une actualité publiée sur le site (catégorie « actualité »). 57 articles ont été écrits de janvier à décembre 2018. Ci-dessous, trouvez les statistiques concernant à gauche les pages les plus lues, et à droite, les articles les plus lus.

PAGES	VUES	ARTICLES	VUES
Ligue Alzheimer ASBL	83 616	La Ligue cherche un(e) documentaliste	548
Alzheimer Café	6228	Nos formations de septembre 2018	533
Ville Amie Démence	5450	Forum Alzheimer 2018 : l'éthique en pratique	495
La maladie d'Alzheimer	3750	Forum Alzheimer 2018 : un grand cru !	429
Contact	2536	Walcourt : une conférence sur Alzheimer	411
Qui sommes-nous	2415	Communes 2018 : Alzheimer, un sujet pour les partis politiques ?	300
Cycles de conférences	2398	What Remains: une exposition pour sensibiliser à la maladie d'Alzheimer	239
Les dix symptômes les plus courants	2109	Maladie d'Alzheimer et voyage... incompatible ?	236
En chiffres	1957		
Protocole Disparition Seniors au Domicile	1737		

5. Réseaux sociaux

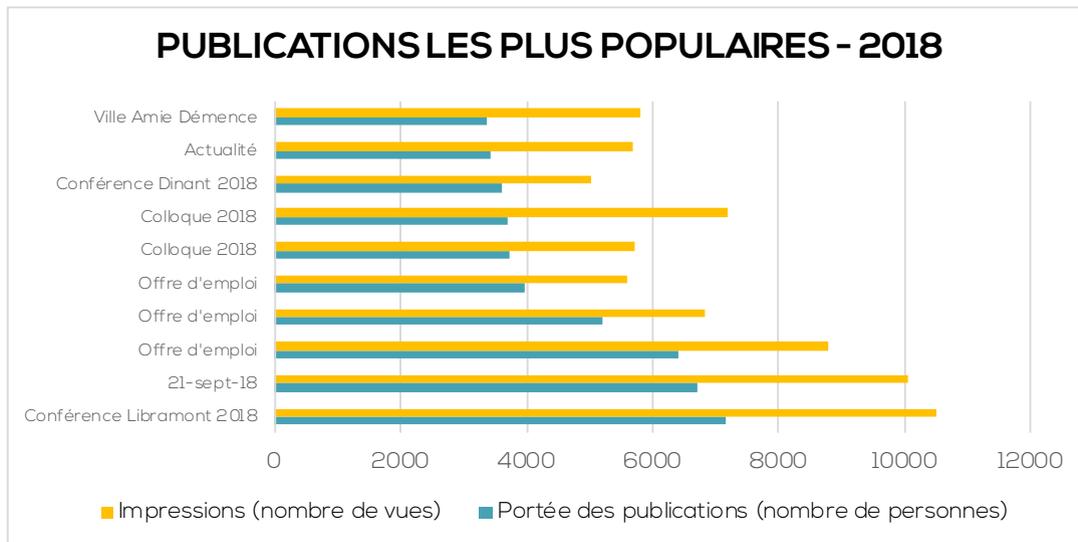
A. Facebook

Dans sa stratégie communication, la Ligue Alzheimer ASBL mise notamment sur le réseau social Facebook pour se faire connaître. L'association a créé sa page il y a déjà 8 ans, en 2011. Le Département Communication est administrateur de la page et y publie régulièrement du contenu : actualité de l'ASBL, article de presse, événements divers, etc. Ce réseau social, en tant que plateforme à part entière, fonctionne via des codes spécifiques. C'est pourquoi une certaine méthode est employée pour y publier du contenu.



La page suscite un intérêt non négligeable : au 1er janvier 2018, elle comptait 1116 likes. Un an plus tard, elle en comptabilise plus de 300 supplémentaires, approche la barre symbolique des 1500 j'aime, et atteint les 1436 likes. La page gagne de jour en jour en notoriété. La Ligue espère ainsi poursuivre sur cette lancée et atteindre les 1700 « j'aime » en 2019.

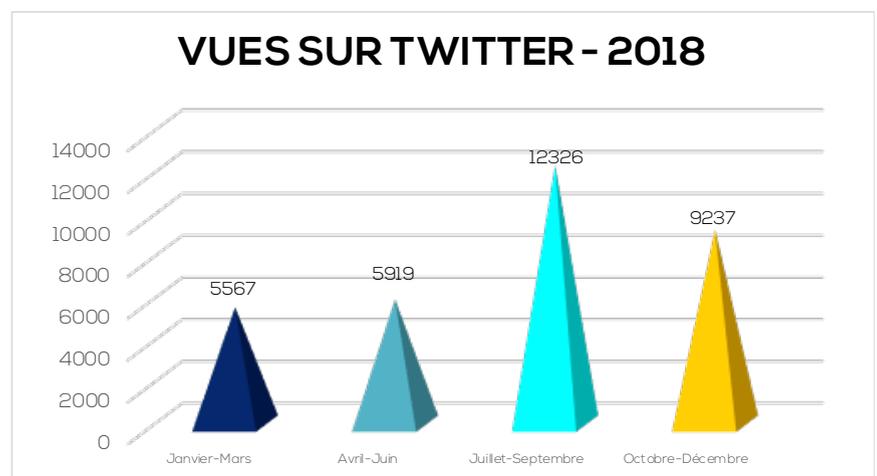
Parmi nos « fans » se trouve une majorité de femmes. La tranche d'âge la plus représentée est les 25-34 ans. 1 263 personnes proviennent de Belgique, dont une majorité de la région de liège et de la région bruxelloise.



Grâce au graphique « Publications les plus populaires – 2018 », on observe les publications qui ont suscité le plus d'intérêt de notre public. En dehors des offres d'emploi publiées, une publication marquante est la campagne du 21 septembre 2018. Comme l'année dernière, la Ligue a souhaité sensibiliser le grand public à la maladie d'Alzheimer en publiant une campagne d'affichage. Grâce aux 136 partages et 23 likes, celle-ci a touché près de 7000 personnes en quelques jours et a été vue 10000 fois.

B. Twitter

Le compte Twitter de la Ligue Alzheimer ASBL a quelque peu évolué en 2018. Avec 183 followers, la période la plus active du compte est juillet-septembre. Les tweets de la Ligue ont en outre été retweetés 35 fois et ont reçu 102 j'aime.



C. LinkedIn

La Ligue Alzheimer ASBL a créé son compte LinkedIn, réseau à vocation professionnelle, en septembre 2017. Y sont dès lors publiées des informations destinées principalement à notre public de professionnels de la santé. La page en est à ses débuts avec 61 abonnés. Son objectif est avant tout d'accroître la visibilité de la Ligue Alzheimer ASBL sur un réseau social spécifique, avec un public spécifique.

6. Annonces externes

En 2018, le Département Communication a poursuivi ses démarches d'annonces externes via ses divers partenaires : Le Guide Social, MediaWind, Altervie.org, Wa.autonomie.org, et l'Agenda Liégeois. Nous envoyons également les informations aux institutions suivantes : Le Point info malade chronique de la Mutualité chrétienne, Vie@Home, Soinspalliatifs.Be, le Crésam, Home Sweet Home et Intergeneration.be.

7. Médias

Durant l'année 2018, la Ligue Alzheimer ASBL a bénéficié d'une large mise en avant des médias francophones belges. Un total de 57 productions médiatiques a été publié, tous médias confondus, ce qui est plus qu'en 2017 (51). Parmi ces publications, une majorité provient de la presse écrite. La presse radio, télévisée et web se divisent les 30% restant, avec respectivement 6, 6 et 5 parutions.

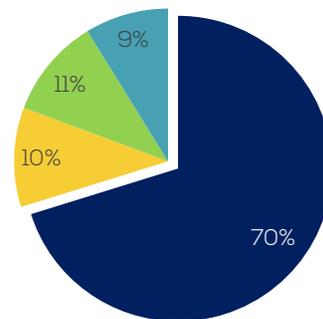
Le thème phare de l'année 2018 est le Protocole Disparition Seniors au domicile avec 30 parutions. Les Alzheimer Cafés et Ville Amie Démence ont également suscité un intérêt avec respectivement 8 et 7 parutions.

Au cours de l'année, la Ligue Alzheimer ASBL a par ailleurs pu bénéficier d'une campagne de 10 jours sur les radios «NRJ» du 11 au 21 septembre, et ce grâce à l'appel à projet «100 minutes pour changer le monde». Cette campagne a eu un retour très positif puisque de nombreuses personnes nous ont contactés à sa suite.

L'association a aussi collaboré avec Rossel dans le cadre du «Guide décès» du 27 avril 2018.

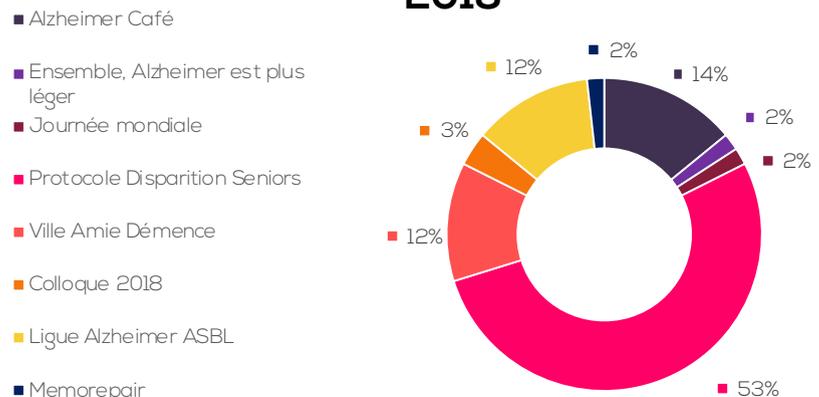
D'un point de vue médiatique, la Ligue Alzheimer ASBL a répondu à ses objectifs puisqu'elle a augmenté sa visibilité et sa présence. La presse nationale a de plus été intéressée par la cause Alzheimer notamment aux alentours de la journée mondiale. En 2019, il s'agira de poursuivre sur cette lancée. Parler de la maladie d'Alzheimer, de la Ligue et de ses actions, pour aider au mieux les personnes concernées restent des objectifs primordiaux. La presse joue encore et toujours un rôle de propagateur.

TYPE DE MEDIAS - 2018



■ Presse écrite ■ Presse radio ■ Presse télévisée ■ Presse web

THEMES TRAITES DANS LA PRESSE - 2018



8. Support de communication

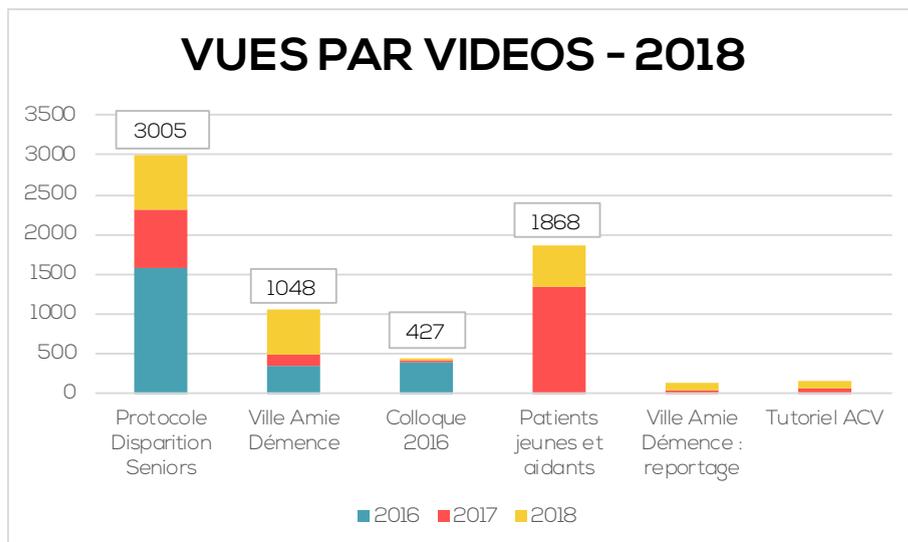
A. Charte graphique

La mise en place de la charte graphique établie en 2016 s'est poursuivie. Suite à l'extension de celle-ci aux supports principaux de la Ligue (dépliants, les affiches, les PowerPoint, les feuilles à en-tête, site internet), il s'agit d'adapter les supports annexes, tels que les roll-up, le Bloc-Notes, ou encore les enveloppes. Les employés bénéficient désormais de cartes de visite, ce qui améliore la visibilité de la Ligue à l'extérieur.

B. Vidéos

Dans le cadre de sa communication, la Ligue Alzheimer ASBL a créé, au fil des années, plusieurs vidéos. La première, intitulée «Patients jeunes et aidants : leur histoire face à la maladie d'Alzheimer», s'est intéressée aux Groupes des Battants. Quatre couples y abordent leur vie avec la maladie : le diagnostic, la vie au quotidien, leur question pour le futur, etc. Cette vidéo a été diffusée en primeur à notre colloque 2016 à Tournai et a reçu des échos très positifs.

La deuxième a été réalisée en vue du Forum Ville Amie Démence organisé en septembre 2017. Afin de donner un aperçu concret aux participants et pour illustrer l'initiative, le Département Communication s'est attelé au tournage et au montage d'un reportage de 20 minutes sur le sujet, avec l'aide du Département Projet. Étant donné son format, cette vidéo est moins visionnée que les autres, mais est diffusée dans le cadre de nos formations des Agents Proximité-Démence, notamment.



Ensuite, un tutoriel de l'utilisation de l'Alzheimer Café virtuel a été réalisé en 2017 en vue du lancement de l'outil en janvier 2018. Il existe également une vidéo explicative du Protocole Disparition Seniors.

Comme le graphique le démontre, les vidéos de la Ligue suscitent un intérêt non négligeable. Elles proposent une « autre vision » de la maladie, elles présentent une information directe et concrète. L'association continuera d'utiliser ce support de communication, dans la mesure du possible.

V. CINQUIÈME PARTIE : DOCUMENTATION

Les débuts de l'année 2018 ont vu l'ouverture du centre de documentation de la Ligue, dans ses nouveaux bureaux, Rue Walthère Jamar, 231 à Ans. La Ligue a vu entrer en fonction un nouveau documentaliste au mois de juillet 2018, en lieu et place de Virginie Martin, qui occupait ce poste depuis 2016.

Entre juillet et décembre, les travaux du Département se sont focalisés sur la poursuite de la remise en ordre des archives et sur l'augmentation des collections documentaires de la Ligue.

1. Gestion documentaire

Afin de mettre en place la gestion documentaire, un logiciel de système intégré de gestion de bibliothèque (nommé PMB) a été installé en toute fin d'année 2016. S'en est suivi, en mars 2017, la mise en ligne d'un catalogue de recherche (nommé OPAC) à l'adresse <https://liguealzheimer-documentation.be>. Ces deux installations ont permis l'encodage et la visibilité d'une grande partie de la documentation déjà présente dans les bureaux de Liège.

Actuellement, 23 personnes sont inscrites sur le catalogue de documentation. Celles-ci ont accès à 1423 documents encodés. Par ailleurs, un total de 3262 visites du catalogue en ligne a été encodé et 32 prêts ont été comptabilisés. À préciser par contre que le système ne permet pas actuellement de connaître le nombre de consultation et de téléchargement de document numériques via le catalogue de recherche.

D'autres tâches quotidiennes ont été réalisées tout au long de l'année :

- Veille documentaire
- Acquisitions de nouveaux documents
- Encodage dans le SIGB
- Équipement physique des exemplaires (codes-barres inventaire, étiquette cote, tampon, film protecteur)
- Gestion du catalogue en ligne (étagères des nouveautés, etc.) et du logiciel de gestion (back-up, ...)
- Newsletter
- Dépouillement d'article de revue et du Bloc-Notes
- Envoi de bibliographies



En 2019, le Département Documentation souhaite créer une newsletter pour les lecteurs, afin de promouvoir le catalogue, mais aussi mettre en avant les nouvelles acquisitions. Il s'agira ensuite de poursuivre l'encodage, l'équipement physique et le rangement de la documentation existante, tout en travaillant à l'acquisition d'ouvrages récents, et en améliorant la veille documentaire.

2. Gestion archivistique

Dès sa création, le Département Documentation avait pour tâche de réorganiser la gestion archivistique. Au cours de l'année 2017, un nouvel inventaire a été créé et le système de classement a été réactualisé. La signalétique et le système de rangement des boîtes et caisses d'archives ont été mis à jour et sont d'application depuis février 2018 dans les nouveaux locaux d'Ans. Le documentaliste a ainsi entamé le dépouillement, le tri, l'inventaire et le classement des archives département par département. L'objectif pour l'année à venir est de terminer l'archivage des données à conserver.

3. Tâches diverses

À côté de ses tâches principales, le documentaliste participe à la mise à jour des fiches pratiques — désormais rattachée à ce département. Il écrit également des critiques littéraires pour la revue trimestrielle de la Ligue, le Bloc-Notes, ainsi qu'une page dédiée aux nouveautés du Centre de Documentation. Enfin, la mise à jour et l'encodage du Manuel Qualité sont à la charge de ce département.

VI. SIXIÈME PARTIE : INFORMATIQUE & STRUCTURE

1. Informatique

En 2018 et suite au déménagement de la Ligue Alzheimer ASBL dans ses locaux à Ans, celle-ci a installé un tout nouveau parc informatique. Pour ce faire, elle a été accompagnée d'un nouveau prestataire informatique, Silux Informatique, avec qui la Ligue dispose d'un contrat de maintenance. En interne, deux employées sont assignées aux tâches informatiques.

Les points informatiques importants de l'année 2018 sont :

- Maintenance et mise à jour de PMB et de l'OPAC, sauvegarde de la base de données
- Gestion et maintenance des produits web (hébergement, noms de domaine, etc.)
- Mise en place d'un contrat de maintenance informatique avec Silux Informatique
- Maintien et gestion du parc informatique en collaboration avec Silux Informatique

Au-delà de ces activités spécifiques, les deux employées concernées offrent un support informatique relatif à l'installation et la mise à jour de logiciels, aux problèmes de connexion, à la perte de fichiers, à la documentation des outils informatiques, etc.

2. Lieu d'exploitation

Dès février 2018, la Ligue Alzheimer ASBL s'est installée dans ses nouveaux locaux à Ans, plus précisément, Rue Walthère Jamar 231/14430 Ans. Grâce à cette surface commerciale située au rez-de-chaussée, la Ligue Alzheimer ASBL bénéficie d'une visibilité accrue.

L'association conserve toutefois son bureau de permanence et lieu de réunion à la Clinique Le Pèri. Son siège social migrera en 2019 vers l'adresse à Ans.



VII. SEPTIÈME PARTIE : RAPPORT FINANCIER

1. Dépenses

Tous les renseignements utiles relatifs tant aux dépenses qu'aux recettes sont détaillés dans le bilan ci-joint.

2. Recettes

La Ligue Alzheimer ASBL est une association qui assure ses fonctions grâce aux dons, aux legs et ensuite aux subsides, aux cotisations de ses membres, à la vente d'ouvrage et à l'organisation de formations.

3. Subsides

Avec les différents pouvoirs subsidants et soutenant, la Ligue Alzheimer ASBL peut poursuivre son objectif social. Cet apport nous permet d'affermir nos actions, d'être plus efficaces, et de poursuivre nos objectifs d'une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes de la maladie, leurs proches et toute autre personne concernée.

AVIQ – Subvention facultative PSYCHODEM

Le projet «Centre info et action démence Wallonie» en Wallonie a pour objectif de renforcer et améliorer le travail du département Psycho-social. Vu l'augmentation du nombre de cas de démences et la souffrance engendrée de la personne concernée et de ses proches, toute démarche d'écoute, de rencontre, de (in)formation et de soutien est une priorité pour la Ligue Alzheimer ASBL. Pour assumer ces missions autant qualitatives que quantitatives, l'expertise d'une psychologue ou assimilé est un atout important.

Quels sont les objectifs poursuivis? La psychologue de la Ligue Alzheimer ASBL a pour rôle de :

- Animer les Alzheimer Cafés,
- Être co-animatrice lors des cycles de conférences itinérants dans les différentes provinces de la Wallonie,
- Donner les formations (Cercle des Aidants, Foranidem, Proxidem, ACCORDé, RéADem, formation «à la carte»...),
- Écoutes téléphoniques (0800),
- Rencontrer les familles, les personnes concernées et/ou intéressées par la maladie lors des permanences ou des rendez-vous individuels,
- Assurer des projets en collaboration avec les universités,
- Donner des conférences sur la thématique des démences et sur les activités de la Ligue.

COCOF – Subvention « Santé » PSYCHODEM

Le projet «PsychoDem» à Bruxelles a pour objectif de renforcer et améliorer le département Psycho-social.

Quels sont les objectifs poursuivis? La psychologue du Centre Info-Démences aura pour tâche :

- Réunions du «groupe des battants»
- Formations des aidants proches (cercles des aidants)
- Démarche + accompagnement des services des communes pour devenir «commune amie démence» à Bruxelles
- Écoute téléphonique et réponse aux demandes reçues par courriers.
- Information via cycles itinérants de conférences
- Animation des Alzheimer Cafés
- Recherche, collaboration, partenariat ULB, UCL

MARIBEL social

La Ligue Alzheimer désire soulager la pénibilité découlant de charges administratives complémentaires du pouvoir subsidiant amputant du temps de travail nécessaire aux missions premières. La Ligue Alzheimer a le devoir de répondre, aux demandes justifiées en matière de charge de travail administrative, d'organisation et de qualité du travail. Un ½ ETP a pour charges administratives complémentaires la gestion des documents administratifs.

Une gestion des documents administratifs plus efficiente soulage la pénibilité de charges administratives complémentaires qui sont régulièrement compensées par une surcharge de travail, par des heures supplémentaires du travailleur ce qui peut nuire à l'équilibre entre vie professionnelle et vie familiale. Cette surcharge est un frein au développement des missions de l'association.

APE-FOREM

Ci-dessous, voici la description des réalisations concrètes que nous avons mises en œuvre durant l'année 2018 en mettant en avant l'apport des travailleurs APE :

- TRAVAILLEUR APE communication :
- TRAVAILLEUR APE Secrétariat :
- TRAVAILLEUR APE la Comptabilité, Legs, Ressources humaines.

CPE Région wallonne

Ce subside impute au coût d'un travailleur engagé dans le cadre de l'action sociale et de la santé. Par travailleur, on entend tout jeune de moins de 26 ans inscrit comme demandeur d'emploi et occupé dans le cadre du CPE.

ACS – Actiris

Poste Actiris — étude des ressources du domicile dans l'accompagnement des personnes malades d'Alzheimer ou atteintes de démence apparentée. Dans le but d'optimiser la prise en charge de personnes malades d'Alzheimer ou atteintes de démence apparentée à domicile, la personne engagée s'appuiera sur l'expérience pratique de professionnels de la santé et de proches pour effectuer un état des lieux des ressources existantes, un état des lieux des besoins et des manques ressentis et des moyens à mettre en œuvre pour ajuster les ressources à la demande.

- Premier temps : Guide d'entretien avec les professionnels : Durant cet entretien, la personne aura une double mission : se renseigner sur les services proposés et promouvoir la Ligue Alzheimer ASBL et ses activités. Pour ce faire, un dossier à remettre à chaque personne rencontrée sera préparé (Menu de la Ligue, dépliants, affiches, information générale et descriptif du projet). Une grille d'entretien sera également composée
- Deuxième temps : Entretien avec les proches : L'objectif est de faire l'état des lieux des aides à domicile auxquelles les proches ont recours, de leur connaissance de l'existence de ces aides, de leurs manques éventuels. La grille d'entretien est à réaliser.
- Troisième temps : Analyse des résultats obtenus : Il est important de mettre en rapport ces 2 pôles pour pointer les concordances et les divergences et pouvoir objectivement proposer des pistes de solution répondant aux besoins des 2 parties.
- Quatrième temps : Rédaction et présentation des conclusions.

AVIQ – Subvention facultative «Colloque 2018»

En 2018, l'AVIQ soutient la Ligue Alzheimer ASBL dans le cadre de l'organisation son 26e colloque annuel «L'éthique en pratique : une réflexion pour le patient au quotidien». Terrain de rencontres et d'échanges entre familles et professionnels de la santé pour toute la Communauté française, ce colloque a comme objectifs de souligner les différentes lignes de conduite éthiques utilisables au quotidien dans le domaine des démences ainsi que de dégager des perspectives d'avenir et définir des pistes d'actions concrètes et originales.

La Province de Liège

La Province de Liège finance en partie le périodique Bloc-notes au niveau de l'impression et de l'envoi du périodique trimestriel. Ceci nous permet d'informer les personnes concernées et le grand public pour mieux faire connaître la maladie d'Alzheimer et leur permettre ainsi d'agir de façon appropriée.

La Commune de Koekelberg

Ce subside a été utilisé pour l'organisation du Prix Santkin 2016 à Bruxelles, le cycle de conférence bruxelloise 2016, la formation «Cercles des aidants» organisée à Anderlecht, et l'information et l'écoute à domicile à Bruxelles.

La Commune d'Uccle

Ce subside a été utilisé pour l'organisation des Alzheimer Café de la commune d'Uccle 2018.

PERPSECTIVES 2019-2024

COURT TERME

27e colloque Alzheimer à Liège
Colloque annuel

Redynamiser les Alzheimer Cafés
50 AC actifs ; nouveaux formateurs ; plus de participants

Étendre le réseau bruxellois
via l'Agent Proximité-Démence de la Ligue

Loi sur la protection de la vie privée et réforme du droit des associations
Finalisation de la mise en conformité

0800 15 225
Campagne de sensibilisation nationale

Concrétisation des réseaux « Démence » de la Ligue Alzheimer ASBL et via les Villes Amies Démence, les Alzheimer Cafés, dans chaque province et à Bruxelles

MOYEN TERME

Renforcement du réseau via les médecins généralistes, associations du terrain et directeurs de maison de repos

Production de Position Paper du Cercle de Réflexion Ethique

Devenir un centre de référence en terme de démences, autres qu'Alzheimer

Elaboration d'un plan Alzheimer Wallonie-Bruxelles

Lieu de formation à la Ligue Alzheimer ASBL

Augmentation du nombre de membres cotisants et mise en place de récoltes de fonds

LONG TERME

Pérénisation de l'association d'un point de vue financier

Plan National Alzheimer via Dementia Alliance Belgium

Approfondissement de la recherche

