

BILAN D'ACTIVITÉS

2019

LIGUE ALZHEIMER ASBL

rue Walthère Jamar 231/1

4430 ANS

04 229 58 10

ligue.alzheimer@alzheimer.be



LIGUE ^{ASBL}
ALZHEIMER

« AIDE PRÈS DE CHEZ VOUS »

TABLE DES MATIERES

1	EDITORIAL	5
2	LA LIGUE ALZHEIMER ASBL.....	6
2.1	Statut du pouvoir organisateur	6
2.2	Engagement et missions	6
2.3	Historique.....	7
2.4	Organigramme	9
2.5	Méthode de travail.....	10
2.6	Conseil d'administration et assemblée générale	13
2.7	Partenaires	14
3	LES ACTIVITES.....	15
3.1	Les Alzheimer Cafés.....	15
3.2	Les conférences.....	19
3.3	Les formations.....	21
3.4	Les projets	23
3.5	27 ^{ème} colloque Alzheimer	29
3.6	Réunions & rendez-vous	31
3.7	Evènements ponctuels	34
3.8	Groupes de travail & collaborations	35
3.9	Représentations extérieures	38
3.10	Téléphones.....	38
3.11	Collaborations LINAL	43
4	COMMUNICATION.....	47
4.1	Courriers.....	47
4.2	Bloc-notes	48
4.3	Newsletters	49
4.4	Site web.....	50
4.5	Réseaux sociaux	51
4.6	Annonces externes.....	54
4.7	Médias.....	55
4.8	Supports de communication	55
5	DOCUMENTATION.....	57
5.1	Gestion documentaire.....	57
5.2	Gestion archivistique.....	58
5.3	Tâches diverses	58
5.4	Perspectives 2020	58
6	INFORMATIQUE & STRUCTURE	59
7	RAPPORT FINANCIER	60
7.1	Dépenses	60
7.2	Recettes.....	60
7.3	Subsides	60
	PERSPECTIVES 2020-2025.....	63

1 EDITORIAL

Le rapport d'activités de la Ligue Alzheimer ASBL 2019 est le reflet multicolore et multiforme des interventions et actions menées pour et avec les personnes concernées par Alzheimer ou une maladie apparentée.

Pendant douze mois, les employés et les nombreux bénévoles nous ont apporté la preuve qu'ensemble et avec une même volonté, on peut faire de «belles choses» et rebondir face aux turbulences inhérentes à la vie associative et sociétale.

L'année 2019 pourrait être appelée aussi «Paroles aux enfants» ou «L'année Martine». En effet, la préparation pour la publication du livre «Martine a un papi bizarre» a mis la Ligue Alzheimer ASBL en tant que membre de la Ligue Nationale Alzheimer Liga ASBL/vzw/VoG devant de nouveaux défis de réflexions et d'actions: découvrir le monde artistique et créatif, s'investir dans de nouveaux partenariats, établir des retro plannings communs, faire confiance aux experts externes jusque-là inconnus, encourager et délimiter des initiatives individuelles dans de nouveaux domaines, etc. Et tout cela pour élaborer un support remarquable du numéro vert 0800 15 225 (national Alzheimer Phone) grâce au personnage mythique de «Martine», connue bien au-delà des frontières linguistiques belges. La lecture du livre en alternance néerlandais / français dans une classe de 4^{ième} primaire à Bruxelles et le retour des élèves nous a confortés dans l'idée suivante: les enfants sont d'excellents ambassadeurs pour la cause Alzheimer.

Dans le sillon de cette initiative originale sont apparues d'autres opportunités pour faire connaître notre cause avec des personnes directement concernées (spots télévisés, participation à des événements grand public, campagne de presse, affichage dans la gare et le métro, etc.). Une autre approche s'est faite avec le monde des enfants dans une école primaire en milieu rural. Via un concept recherche – action élaboré par la Ligue Alzheimer ASBL et salué par la direction et les titulaires des classes de 6^{ième} primaire, nous avons pu constater la capacité et la volonté des jeunes de comprendre la problématique d'Alzheimer, et la nécessité d'apporter leur aide et affection aux personnes concernées.

A côté des nombreuses activités extérieures décrites dans ce rapport, d'autres faits ont mis à l'épreuve le fonctionnement interne des bureaux. Pour assurer le système informatique, des aménagements et un accompagnement plus professionnel se sont avérés indispensables. Par ailleurs, le départ volontaire de certains employés a obligé la Ligue Alzheimer ASBL d'assurer leurs postes et fonctions par d'autres personnes compétentes et motivées, nécessitant un temps d'adaptation et de rodage. La plupart de ces changements se sont révélés, certes complexes, mais aussi constructifs et dynamiques dans la poursuite du travail et pour la perspective d'avenir de la Ligue Alzheimer ASBL.

«Chaque progrès donne un nouvel espoir, suspendu à la solution d'une nouvelle difficulté. Le dossier n'est jamais clos.»

Claude Lévi-Strauss, 1964.

Sabine Henry
Présidente de la Ligue Alzheimer ASBL

2 LA LIGUE ALZHEIMER ASBL

2.1 Statut du pouvoir organisateur

Dénomination: Ligue Alzheimer ASBL

Forme juridique: Association Sans But Lucratif

Siège: rue Walthère Jamar 231, boîte 1, 4430 Ans

Numéro d'entreprise: 0457213260

2.2 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.

2.3 Historique

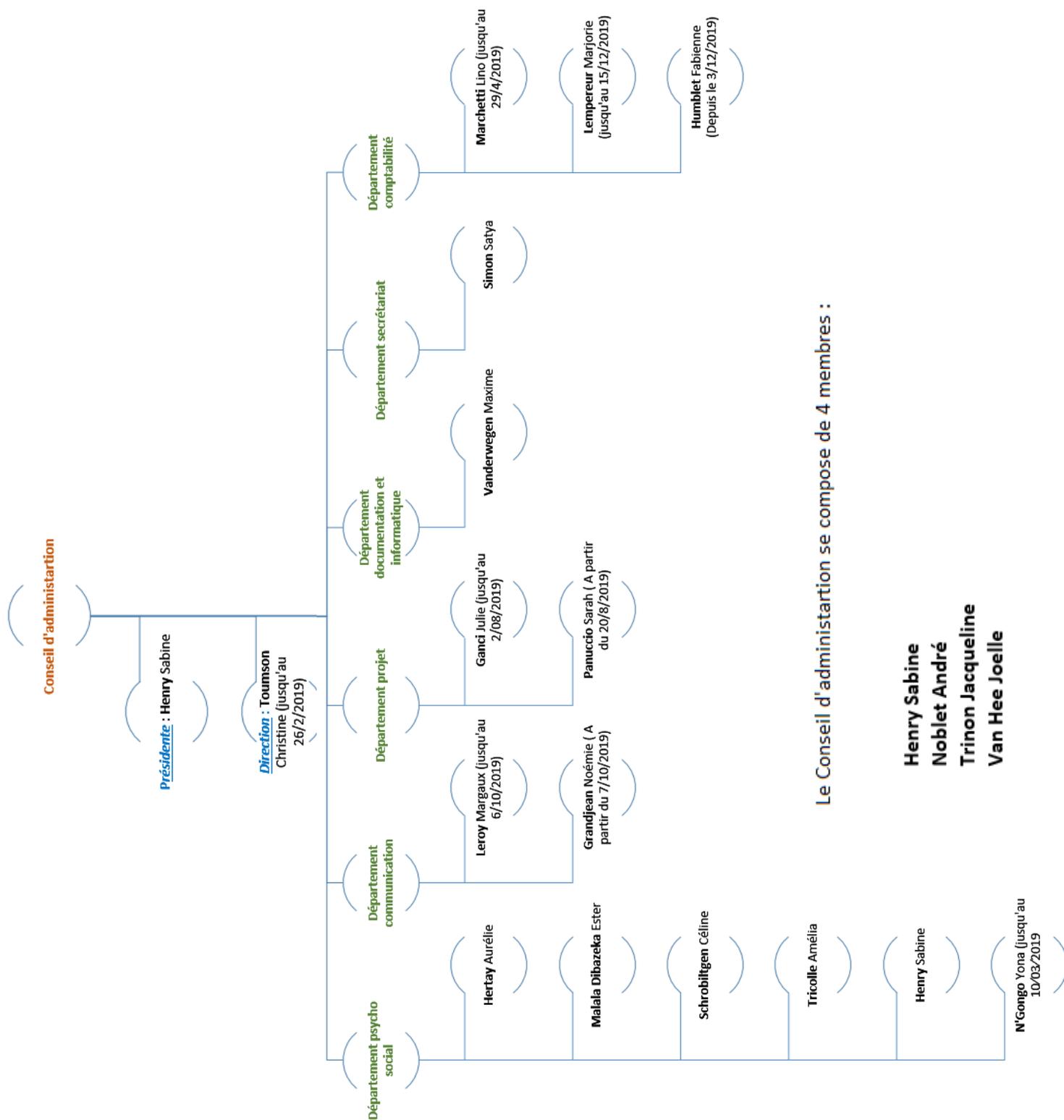
Environ 70 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent au domicile et sont accompagnées par des proches «aidants familiaux». À l'origine de la création de la Ligue Alzheimer ASBL se trouvent ces aidants familiaux en recherche d'informations, de repères, de soutien... Depuis plus de vingt 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 conférences grand public à Liège
1998	Lancement des formations notamment avec ACCorDé, organisées 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
2002	Création d'auditions soins palliatifs / euthanasie / droits du patient
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	Première 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 des chèques-formation, le premier dans le domaine de la démence
2013	Début de la collaboration avec la Police fédérale, concernant le 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 mai	23 ^{ième} colloque annuel à Bruxelles
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 des personnes disparues de la Police fédérale
2016 juin	24 ^{ième} 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	25 ^{ième} 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: 26 ^{ième} colloque et 1er Salon Alzheimer à Gembloux
2018	Renouvellement de l'agrément de la Ligue Alzheimer ASBL en tant qu'opérateur de formation par la Région wallonne
2019 mai	27 ^{ième} colloque annuel à Liège
2019 juin	Création de séances de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer dans les écoles primaires
2019 septembre	Lancement de la campagne «Martine» via l'édition limitée «Martine a un papi bizarre»

2.4 Organigramme

En janvier 2019, l'équipe de la Ligue Alzheimer ASBL était composée de 15 travailleurs rémunérés et un travailleur bénévole. La présidence et la gestion de l'ASBL sont assurées par Sabine Henry. Il y a eu du changement au sein de l'équipe: dans tous les départements mis à part pour les départements documentation, informatique et secrétariat, des employés sont partis et ont été remplacés (voir organigramme sur la page suivante).



Bénévolat

Afin de faire face à un travail administratif conséquent, la Ligue Alzheimer ASBL fait appel à un bénévole, Louis Denoël. Les tâches qui lui sont proposées sont les suivantes :

- soutien au travail administratif (classement, archivage, courriers);
- présence et représentation de la Ligue lors de salons, colloques, et conférences;
- compte-rendu d'événements, livres, etc. pour notre revue trimestrielle;
- enrichissement de la revue de presse;
- témoignages.

Les qualités recherchées sont:

- 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 2019, Monsieur Denoël a pu apporter un soutien précieux pour les tâches suivantes: mises sous pli de courrier, pliages de dépliants, classements des fiches d'appels, enrichissement de la revue de presse, distributions de documents et représentations de la Ligue en extérieur. Il a notamment participé aux évènements suivants: le salon «Soins et santé» à Namur le 8 février 2019; le salon «Bien vivre avec son âge» à Embourg le 4 octobre 2019 et la «Shop journée du client» de la Loterie Nationale à Liège le 5 octobre 2019.

2.5 Méthode de travail

2.5.1 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 Jean-Claude Simon, le manuel qualité a pour objectif de synthétiser, en une série de procédures et documents types, le fonctionnement de la Ligue. En plusieurs années, 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 Vinçotte.

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 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 leur contenu.

Dès 2017, par concertation collective, le manuel qualité sera systématiquement revu une fois par an. Toutefois, pour éviter toute rigidité ou erreurs, il est possible d'insérer ponctuellement des

modifications sur les documents et procédures existants. Ces demandes sont centralisées par le documentaliste. Les fichiers concernés sont 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.

En 2019, les 66 procédures et 418 documents types ont été triés et corrigés en vue de la préparation et la rédaction du manuel qualité 2020.

2.5.2 Gestion de la motivation

Monsieur Jean-Claude Simon est en charge de l'accompagnement de la Ligue Alzheimer ASBL au niveau des ressources humaines, de la motivation des employés au travers d'entretiens individuels et d'équipe. Il peut alors évaluer si l'intégration et la formation du personnel sont au point. 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.

En début d'année, notre consultant a mené des entretiens d'évaluation et de progression auprès de l'ensemble du personnel. C'était ainsi l'occasion de proposer des axes de progrès tant sur le plan individuel que collectif. A l'issue de ces entretiens, Jean-Claude Simon a rencontré la Présidente et ils ont débattu ensemble des conclusions issues de ces entretiens. Ensuite chaque collaborateur de la Ligue a reçu une copie du rapport rédigé par le consultant.

Durant toute l'année, Jean-Claude Simon apporte un regard critique et extérieur sur le bon fonctionnement de l'équipe et sur la dynamique managériale proposée au sein des différents départements. Chaque collaborateur sait que, s'il le souhaite, il peut rencontrer le consultant et partager avec lui d'éventuelles difficultés rencontrées. Il reçoit une écoute attentive et peut chercher à mener des actions correctives.

Le consultant veille aussi au respect des différentes procédures mises en place dans le manuel qualité. Ce dernier est réactualisé chaque année dans le cadre d'une revue de direction.

Entre le 15 juillet et le 15 août 2019, durant l'absence de la Présidente, Jean-Claude Simon a organisé et animé une réunion hebdomadaire avec l'ensemble du personnel. Ce fut l'occasion pour l'équipe et durant l'absence de la Présidente d'assurer davantage d'autonomie dans leur département respectif tout en gardant une vision d'ensemble des actions menées dans le cadre de la mission de la Ligue.

2.5.3 CRM – Customer Relationship Management

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

CiviCRM est un logiciel 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 adhésions¹.

En 2017, les employés 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 8329 contacts, presque 2000 de plus qu'en 2018. 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.

2.5.4 General Data Protection Regulation (GDPR ou RGPD en français)

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 et 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 GDPR 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 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. Suite à ce rapport, la Ligue Alzheimer a effectué certaines actions pour se rapprocher de la toute conformité:

- la finalisation de la politique de confidentialité externe;
- 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 mise en place de protection relative aux photographies;
- la mise en place d'une procédure concernant le droit des personnes concernées;
- la mise en place de protection de notre parc informatique (sécurité augmentée suite à l'installation des logiciels *Malwarebytes* et *ESET Endpoint Security* sur tous les postes de travail et le serveur ainsi que remplacement du firewall existant);

¹ <https://civicrm.org/about>

- l'adaptation des formulaires d'inscription;
- l'adaptation des conditions générales de vente;
- l'actualisation des listes de newsletters en fonction des consentements.

Toutefois, une série d'actions est encore à effectuer en 2020 pour que la Ligue soit totalement en conformité avec cette nouvelle loi. Parmi celles-ci, mentionnons:

- la création de contrats de protection des données avec les sous-traitants;
- la mise en place d'un registre de données;
- la mise en place d'une procédure en cas de fuite de données;
- la vérification de la pertinence des données.

En outre, il a été décidé avec la société Gespac, et plus précisément Monsieur Christian Thioux, lors d'une réunion d'équipe en décembre 2019, de mettre à jour certains points dépendant de la GDPR sur le site Internet de la Ligue Alzheimer ASBL, entre autres:

- ajouter un onglet «politique de confidentialité»;
- ajouter une information sur le traitement des données pour le formulaire de contact;
- nommer une personne DPO pour la Ligue Alzheimer ASBL.

2.6 Conseil d'administration et assemblée générale

En 2019, 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
Sabine HENRY	Présidente	X	X
André NOBLET	Trésorier	X	X
Jacqueline TRINON	Secrétaire	X	X
Jean-François BOLLE	Vérificateur aux comptes		X
Joëlle VAN HEE	Administratrice	X	X

2.7 Partenaires

D'année en année, la Ligue Alzheimer ASBL conserve ses partenaires de longue date: agents Proximité-Démence, animateurs d'Alzheimer Cafés, Villes Amies Démence, signataires du Protocole Disparition Seniors, formateurs et intervenants pour les formations et conférences, collaborateurs du département psycho-social, etc. Grâce à ses partenaires, le travail de la Ligue s'étend et profite au plus grand nombre. La Ligue est toujours en quête de partenariats constructifs, réalistes et efficaces. Il est à noter que de plus en plus souvent, des acteurs extérieurs démarchent l'association directement. Pour 2019, de nouveaux partenariats sont à recenser:

PARTENAIRES	CONTEXTE
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
Nouveaux formateurs	Dans le cadre de notre catalogue de formation 2019
Les nouvelles zones de police signataires	Dans le cadre du Protocole Disparition Seniors au Domicile
Les nouvelles Villes Amies Démence	
Les intervenants du colloque	Dans le cadre du colloque annuel 2019
Les rédacteurs de la revue trimestrielle «Bloc-Notes»	
Le CPAS d'Ath	Dans le cadre de la mise en place de l'Alzheimer Café d'Ath
L'Institut Sainte-Ursule de Namur	Dans le cadre de la mise en place de l'Alzheimer Café de Namur
Christian Thioux – Société GESPAC	Dans le cadre du développement informatique de la Ligue Alzheimer ASBL

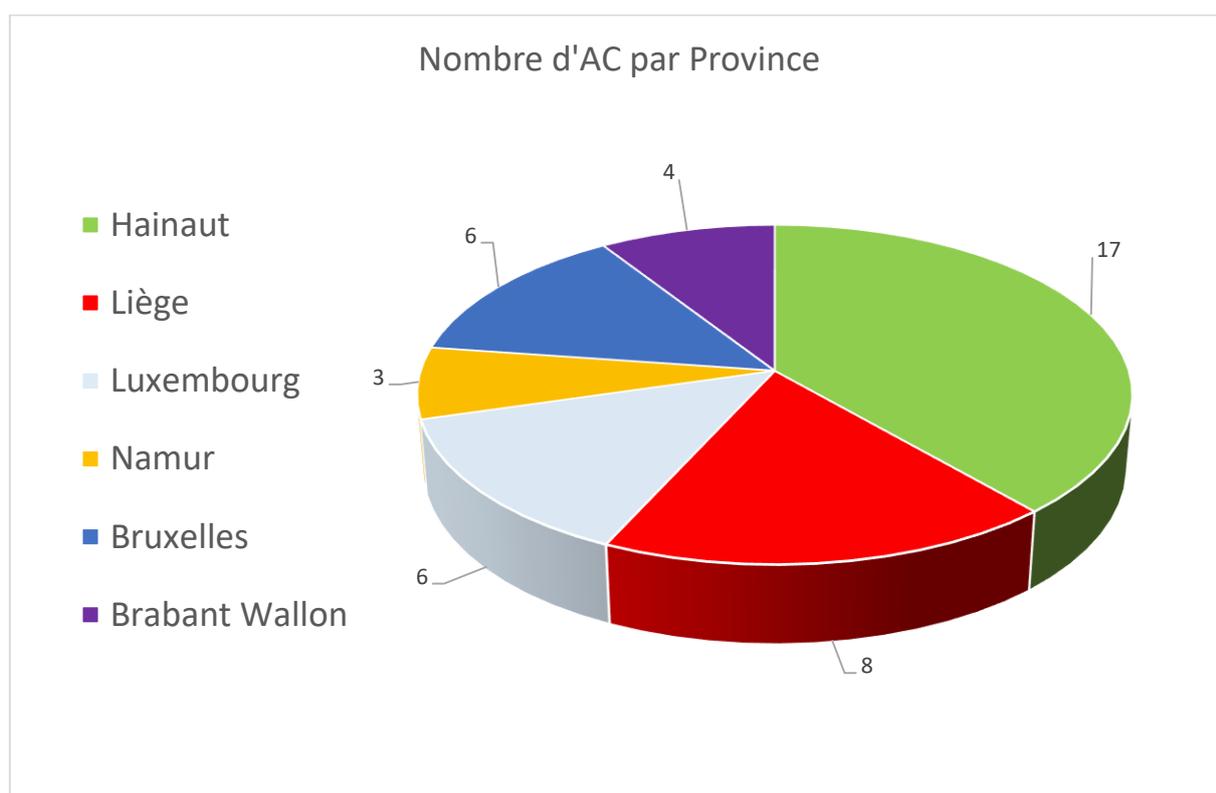
3 LES ACTIVITES

3.1 Les Alzheimer Cafés

3.1.1 Alzheimer Cafés

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 sont indépendants de toute institution médicalisée et s'organisent le plus souvent dans des salles communales.

Depuis 2003, 68 Alzheimer Cafés ont ouvert, 44 sont aujourd'hui actifs en Belgique francophone. Trois Alzheimer Cafés ont été inaugurés en 2019: Bernissart en février, Namur en mars et Ath en mai. Deux Alzheimer Cafés ont arrêté leurs activités cette même année. Il s'agit des Alzheimer Cafés de Manage et Rochefort. Comme on peut l'observer sur le graphique «Nombre d'AC par Province», la Province du Hainaut est très demandeuse d'Alzheimer Cafés puisque 17 y sont actifs. Cette tendance était déjà visible en 2018.

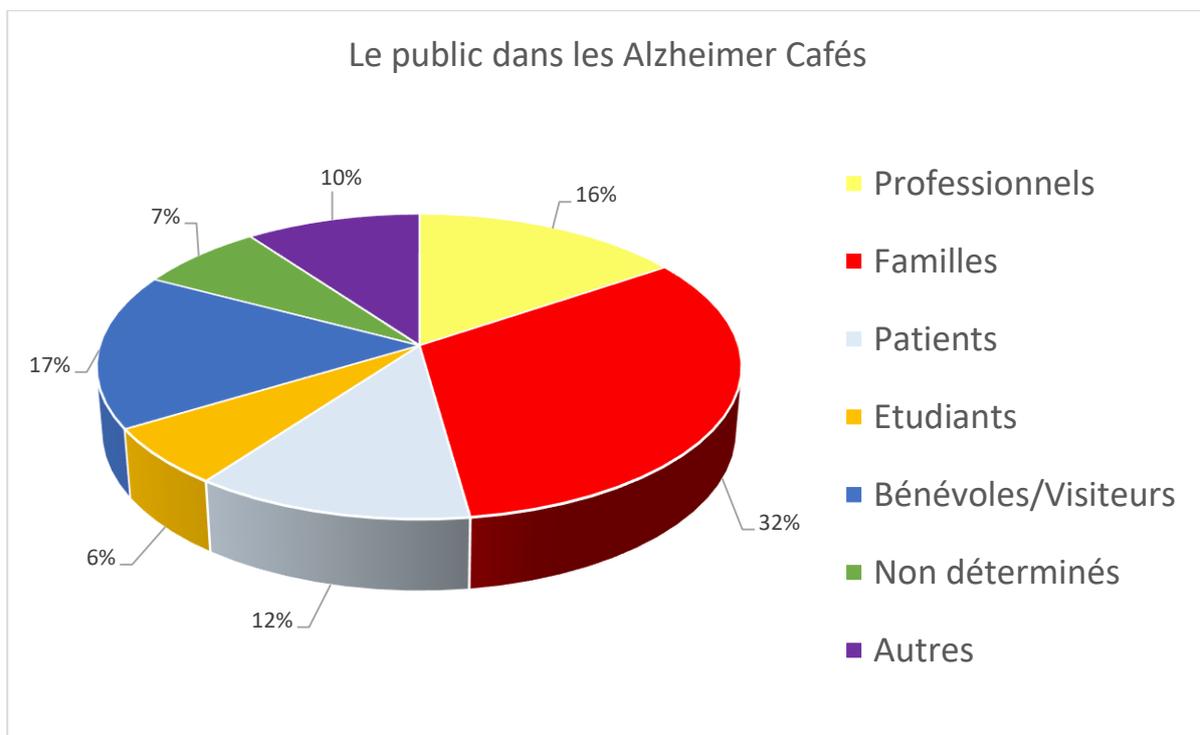


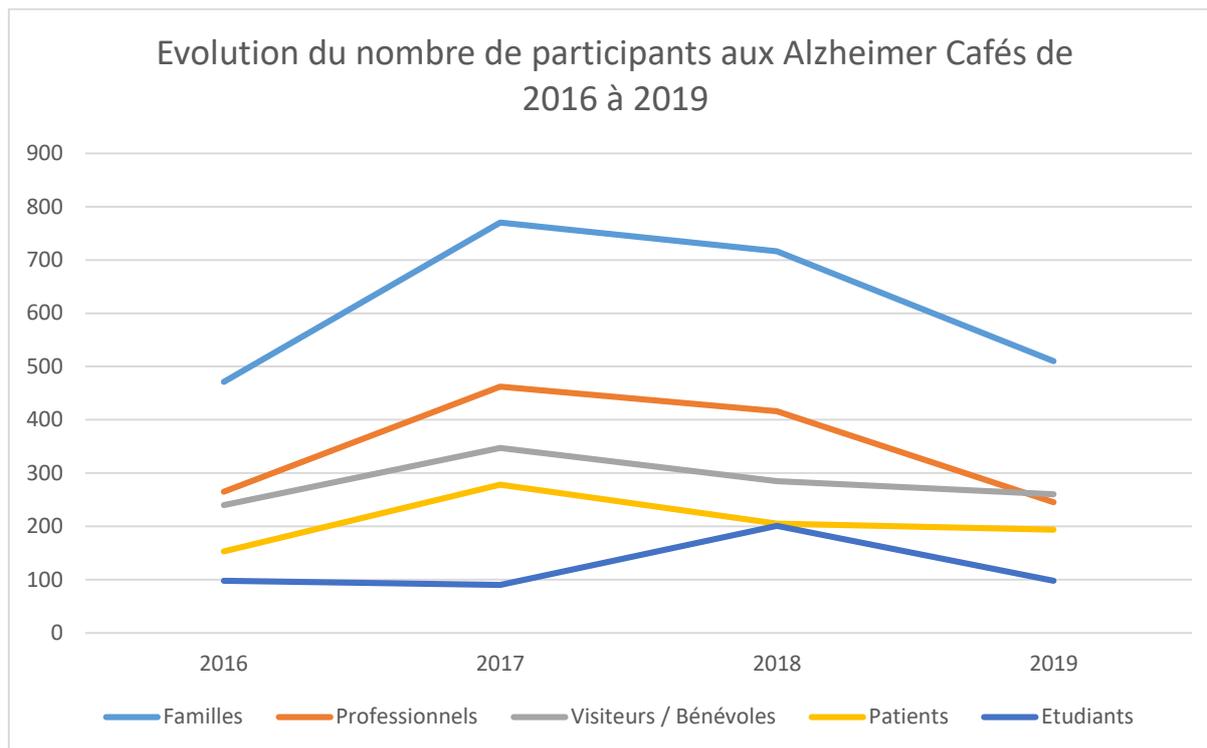
Sur un total de 44 Alzheimer Cafés actifs, 35 sont autonomes, 6 sont animés par les membres du département psycho-social de la Ligue et 3 sont co-animés pendant un an suite à l'ouverture. Au total, les Alzheimer Cafés sont gérés par 73 animateurs (dont 2 de la Ligue Alzheimer ASBL). 12 d'entre eux ont suivi la formation «ForAniDem» pour devenir animateurs-démence en 2019, soit le double comparé à 2018.

Suite à une demande d'ouverture d'Alzheimer Café, la coordinatrice des Alzheimer Cafés envoie le dossier récapitulatif des Alzheimer cafés 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.

L'association s'active donc au quotidien pour proposer un moment d'échange en groupe à tous ceux qui ressentent le besoin d'être entendus et aidés. Cette démarche a aussi pour objectif de briser le tabou et la solitude qui vont souvent de pair avec la maladie. Ainsi, en 2019, 385 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 d'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 2019, le nombre de participants s'élève à 1579 personnes. Ce chiffre est en légère baisse par rapport aux deux années précédentes, mais n'ayant pas reçu l'entièreté des fiches, nous pouvons en déduire que l'intérêt pour cette activité reste plus ou moins stable. La Ligue poursuit donc sur sa lancée positive suite à la redynamisation des Alzheimer cafés en 2016. À noter, par ailleurs, que la catégorie «Familles» (ou aidants proches) reste la plus représentée lors de ces activités, suivie par celle des «Professionnels». 194 «patients» ont participé aux Alzheimer Cafés en 2019, soit 12 % de nos participants.





En Alzheimer Cafés, le groupe partage expériences et avis, mais aborde également des thèmes précis en fonction des attentes du groupe. En 2019, les dix thèmes les plus abordés sont:

- l'évolution de la maladie;
- la présentation de différents services d'aide;
- la communication avec le patient;
- l'épuisement de l'aidant;
- l'annonce du diagnostic;
- la solitude de l'aidant;
- le maintien au domicile;
- les médicaments;
- les aides à domicile;
- maintenir les liens familiaux.

Les quatre premiers thèmes cités ci-dessus sont très récurrents et étaient également abordés régulièrement en 2018.

Par ailleurs, certains Alzheimer Cafés organisent des activités particulières afin de renforcer la cohésion du groupe ou simplement de profiter d'une belle après-midi. En 2019, l'Alzheimer Café de Frasnes-lez-Anvaing a, par exemple, participé à la préparation d'un marché de Noël. L'Alzheimer Café de Huy a proposé une balade en bateau. Une projection de film a, par ailleurs, été organisée à Lierneux. Les participants de l'Alzheimer Café de Mouscron, eux, sont allés visiter le Centre Marcel Marlier. À noter enfin que, en plus 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 2019 fut plutôt positive pour les Alzheimer Cafés: il y a eu trois ouvertures et de nouveaux animateurs ont été formés. Pour l'année 2020, le département psycho-social se concentrera sur la consolidation du nombre de participants, surtout les patients, aux Alzheimer Cafés déjà existants. 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 est prévu d'ouvrir au moins 3 nouveaux Alzheimer Cafés et 2 Alzheimer Cafés en MRS (nouveau concept).

3.1.2 Alzheimer Café virtuel (ACV)

Depuis 2015, la Ligue Alzheimer ASBL s'est lancée le défi de créer une nouvelle plateforme en ligne: l'Alzheimer Café virtuel. Il s'agit d'une plateforme gratuite, accessible par Internet, réalisée 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.

Janvier 2018 marquait le lancement officiel de ce nouveau service digital. Après une année de service, 24 séances ont été assurées, à raison de deux par mois, par les trois employés du 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 amont, le système a encore manifesté des instabilités techniques, rendant certaines séances impraticables.

Fin 2018, l'Alzheimer Café virtuel présentait un bilan mitigé pour sa première année d'activités. En 2019, l'activité a été mise en pause, principalement dû au congé maladie prolongé de la personne responsable du projet.

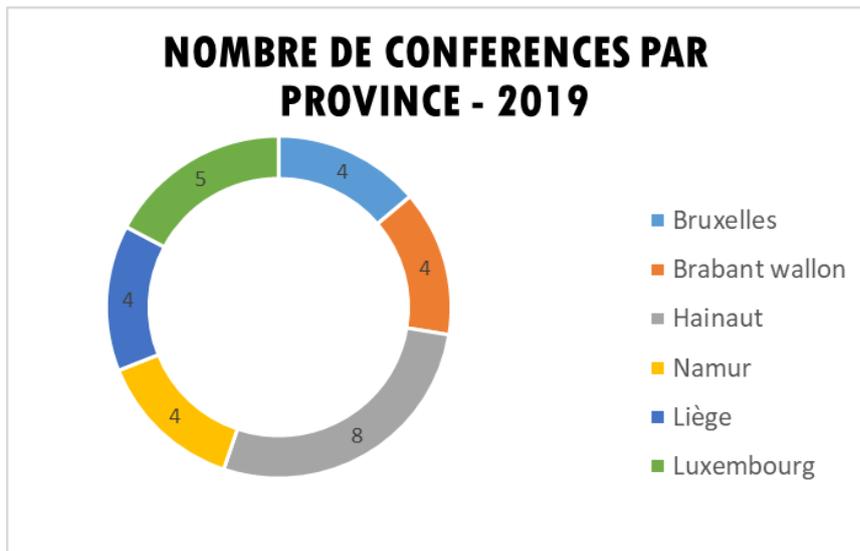
3.1.3 Le département psycho-social

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 de travailler sur le réseau: rencontrer d'autres ASBL du secteur, mais aussi rencontrer les médecins généralistes et les directeurs des maisons médicales — points 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 que la maladie d'Alzheimer. D'ailleurs, une brochure à ce propos est venue compléter nos brochures informatives destinées au public. Ainsi, les travailleurs psycho-sociaux de la Ligue vont continuer de se former à ce sujet. Ils projettent également de 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.

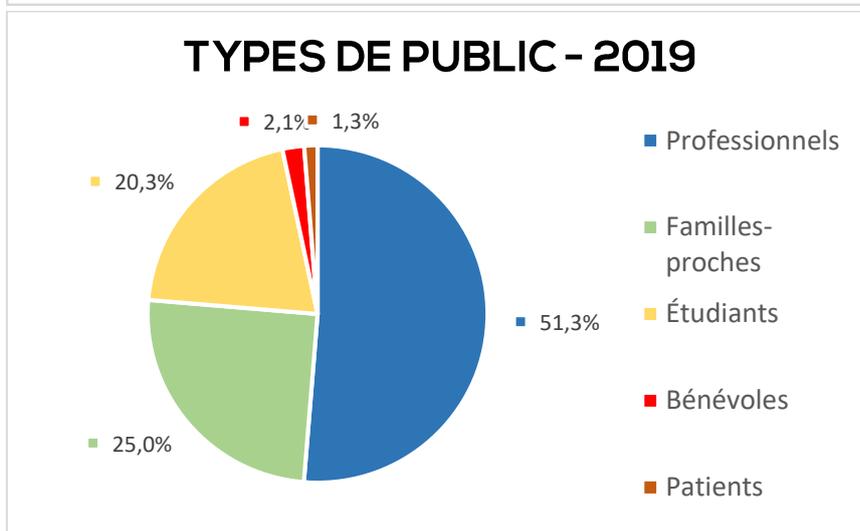
3.2 Les conférences

3.2.1 Les cycles de conférences

Depuis 1997, la Ligue Alzheimer ASBL organise des cycles de conférences grand public. La Ligue Alzheimer ASBL se déplace et part à la rencontre du grand public à travers les 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.

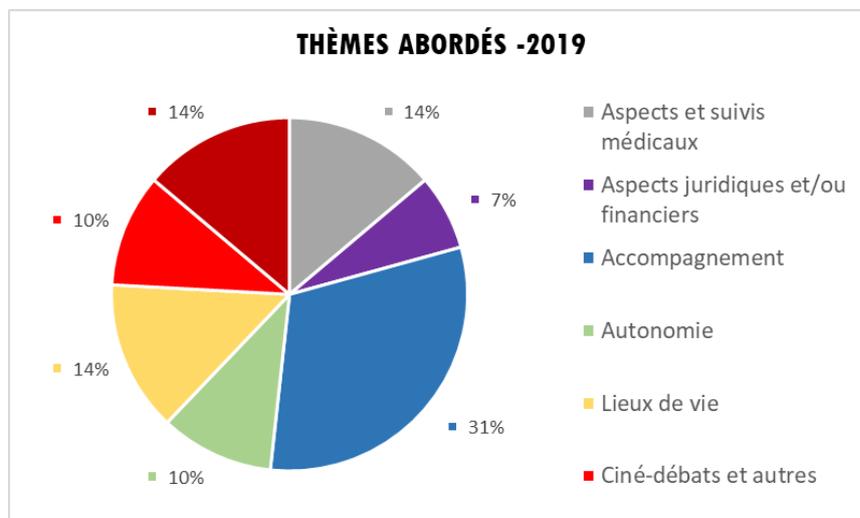


En 2019, six cycles de conférences (un par province wallonne et un pour la région bruxelloise) ont été organisés pour un total de 29 conférences. Celles-ci ont pour objectif d'informer les aidants, familles, personnes atteintes ou encore professionnels, et au final, toute personne intéressée par le sujet.



En 2019, les cycles de conférences ont intéressé un total de 666 personnes, en légère baisse comparé à l'année passée. La moyenne par conférence est de 20 participants. Les types de publics participants ont, quant à eux, légèrement changés. La catégorie «familles et aidants» est en baisse (25 % comparé à 32 % l'année dernière). Les étudiants sont aussi moins représentés, comparé à l'année passée: ils passent à 20 %, au lieu de 27 %. La fréquentation des professionnels, par contre, augmente. Elle passe de 41 % en 2018 à 51 % en 2019. Notons également la représentation peut élevée des bénévoles et des patients avec respectivement 2 % et 1,3 %.

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 2019, les conférences ont abordé divers thèmes qui concernaient en majorité l'accompagnement. Les thèmes «les lieux de vie» et «les aspects médicaux» ont eu une représentation égale (14%). Nous avons eu l'occasion de mettre en avant les aidants en proposant une conférence basée sur un témoignage

Nous avons également voulu informer le public sur un thème particulier comme «Maladie d'Alzheimer et dépendance: les problèmes d'incontinence» avec la collaboration de l'entreprise TENA. Enfin, deux thèmes sortaient de l'ordinaire: «La prise en compte des personnes atteintes d'Alzheimer dans les initiatives de la régionale d'Enéo à Liège» et «Maladie d'Alzheimer et apparentées: La Maison Vesale, le défi du comme chez soi» pour faire connaître leurs services et leurs particularités quant à l'accompagnement spécifique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences apparentées.

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 2020, 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. Nous proposerons également aux participants ayant assisté aux conférences et ayant signé notre feuille de présence de recevoir sur demande, les supports de présentation avec l'accord de l'intervenant concerné.

3.2.2 Les 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 19 fois au courant de l'année 2019 pour un total de 38 heures données. Les demandeurs sont des communes ou CPAS, des services d'aide et soins à domicile, les maisons de repos, des écoles différentes ASBL, ou encore des institutions médicales. Le nombre de participants est cette année d'environ 500. L'année dernière, un ciné-débat comptabilisait à lui seul 450 inscriptions, d'où la hausse significative. Un ciné-débat organisé par la Province de Liège a lui-même rassemblé plus de 200 personnes.

En 2019, les deux thèmes qui revenaient régulièrement pour ces conférences à la demande sont la communication avec une personne atteinte de démence et une sensibilisation à la maladie d'Alzheimer, de façon générale.

3.3 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 donc aux participants 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 2019, les formations ont été données par l'équipe de formateurs compétents recensés dans la liste ci-joint.

NOM	PRÉNOM	FONCTION
BENTLEY	Philip	Avocat – Bruxelles
BOYALS	Sandrine	Gestionnaire de projet et attachée-expert au service de la Direction des Aînés à l'AVIQ – Charleroi
CAPITAINE	Christiane	Juge de paix honoraire – Herstal
DUMONT	Christophe	Gériatre – Charleroi
GANCI	Julie	Chargée de projet de la Ligue Alzheimer ASBL – Liège
HENRY	Sabine	Présidente de la Ligue Alzheimer ASBL – Liège
HERTAY	Aurélie	Département psychosocial de la Ligue Alzheimer ASBL / Assistante en Psychologie / Référente Démence – Liège
LEFEBVRE	Laurent	Docteur en Psychologie – Mons
LEMAUVAIS	Laurence	Neuropsychologue – Liège
MAES	Barbara	Ergothérapeute – Libin
PEETERS	Anne	Psychogériatre – Charleroi
PRAILE	Arlette	Infirmière Formation permanente & coordinatrice en Nutrition thérapie – Namur
SIMON	Jean-Claude	Psychomotricien / Educateur / Logopède / Maître PNL – Liège

SQUELARD	Gilles	Psychologue de la sénescence – Liège
YLIEFF	Michel	Professeur honoraire en Psychologie – Liège

En 2019, la Ligue Alzheimer ASBL a donné 11 formations (232 heures au total) à 93 participants, des chiffres en baisse, comparés à l'année 2018.

La Ligue Alzheimer ASBL propose des chèques-formation, mis en place par le Gouvernement wallon. Ceux-ci permettent 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 (proposées dans notre 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.

3.3.1 Formations proposées dans le catalogue des formations

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 est édité par la Ligue Alzheimer ASBL. Il se veut une initiative dynamique 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, neuf ont été données en 2019. Les formations les plus populaires sont Référent-démence et Cercle des Aidants. La première a du succès car les référents-démence travaillent au sein des maisons de repos et de soins et permettent d'améliorer la qualité d'accueil et de vie des personnes atteintes de démence tout en réfléchissant avec les soignants et la famille aux initiatives à mettre en place en matière de démence. La deuxième rencontre également du succès car elle est adressée aux aidants proches des personnes atteintes de démence. Les aidants proches sont bien souvent confrontés à l'inconnu face à la maladie et éprouvent le besoin de s'informer, de se former afin de faire face, au mieux, aux situations auxquelles ils sont confrontés au quotidien.

Voici un récapitulatif des formations, du catalogue des formations, organisées en 2019:

NOM DE LA FORMATION	TYPES DE PUBLICS	ORGANISÉE DANS LA PROVINCE DE
Cercle des aidants	Familles et proches d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer	Luxembourg (Libin) Liège (Ans) en région bruxelloise (Bruxelles)
RéADem Formation Référents-démence	Professionnels	Hainaut (Chapelle lez Herlaimont) Namur (Namur)

Personne ressource démence	Professionnels	Namur (Namur)
ForAniDem Groupe de parole	Professionnels	Namur (Namur)
Sensibilisation à la pathologie démentielle en général et à la maladie d'Alzheimer en particulier	Professionnels	Liège (Liège)
ProxiDem	Professionnels des administrations et organismes communaux	Namur (Namur)

3.3.2 Formations proposées à la demande

La Ligue Alzheimer ASBL propose de concevoir des formations taillées sur mesure en fonction des demandes spécifiques des institutions et des services intéressés. Ainsi en 2019, deux formations ont été organisées à la demande. En comparaison avec l'année 2018, la demande est en baisse. Les deux thèmes abordés étaient la communication avec une personne démente et la gestion des situations difficiles.

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.

3.4 Les projets

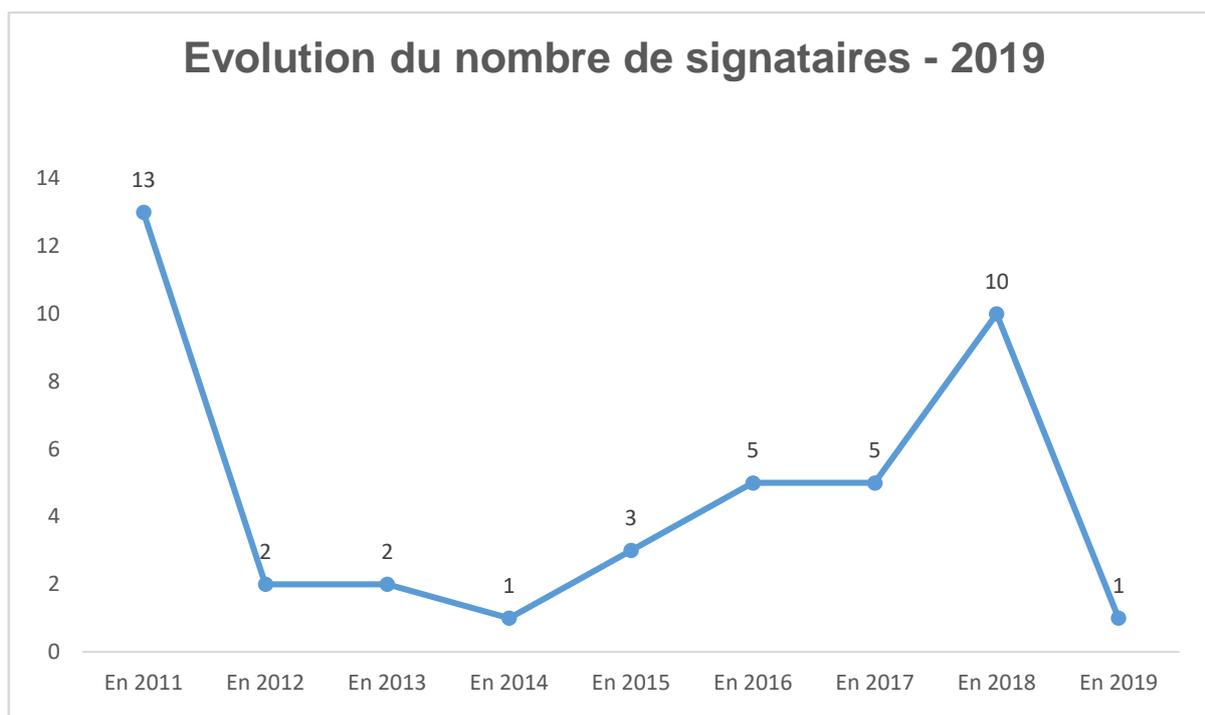
3.4.1 Ville Amie Démence

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 démences, abordables, accessibles et acceptables au cœur des communes et des villes.

Le 18 juin 2019, la charte Ville Amie Démence a été signée par une commune, celle de Honnelles. Une relance de toutes les villes et communes n'ayant pas encore signé la charte a été entamée en 2019 et toute la province du Luxembourg a été sensibilisée.

Depuis la création du département Projet en 2015, le nombre d'adhésions est passé de 18 à 45. Sur le graphique ci-dessous, on constate que la charte Ville Amie Démence a été lancée quatre ans avant la création du département Projet. En 2018, deux fois plus de villes avaient signé la charte, en comparaison avec l'année 2017, passant de 5 à 10. Par contre, en 2019, l'évolution a chuté.



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, 10 nouveaux agents ont été formés lors de la formation ProxiDem, organisée les mardis 12 mars, 23 avril et 14 mai 2019. Deuxièmement, l'autorité signataire doit mettre en place au moins une action et activité tournées 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.

Lors de l'adhésion à la charte Ville Amie Démence, bon nombre de signataires sollicitent la Ligue pour l'organisation d'une conférence. Celle-ci a lieu le jour de la signature et permet à l'autorité signataire d'inviter toutes personnes intéressées à une première séance d'information. La conférence s'intitule «Maladie d'Alzheimer, mieux la comprendre pour mieux la vivre». Elle a été donnée 2 fois en 2019.

Le département projet espère que d'autres signatures aboutiront en 2020. D'ailleurs, la ville de Messancy a désigné un agent ProxiDem qui suivra la formation en 2020 et est intéressée par la signature de la charte. La ville de Péruwelz est également très intéressée par le projet. Il est cependant important de continuer à entretenir le lien avec les signataires déjà en place.

3.4.2 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 collaboration, il paraissait essentiel d'adapter cette initiative au domicile. En effet, 70 % des personnes atteintes de la maladie habitent toujours chez elles. De plus, la maladie crée de la désorientation et de la déambulation, symptômes qui apparaissent dès le début de la maladie et souvent la personne est encore au domicile.



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'actions 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, dû servir à l'audition de la famille et/ou de la personne ayant constaté la disparition.

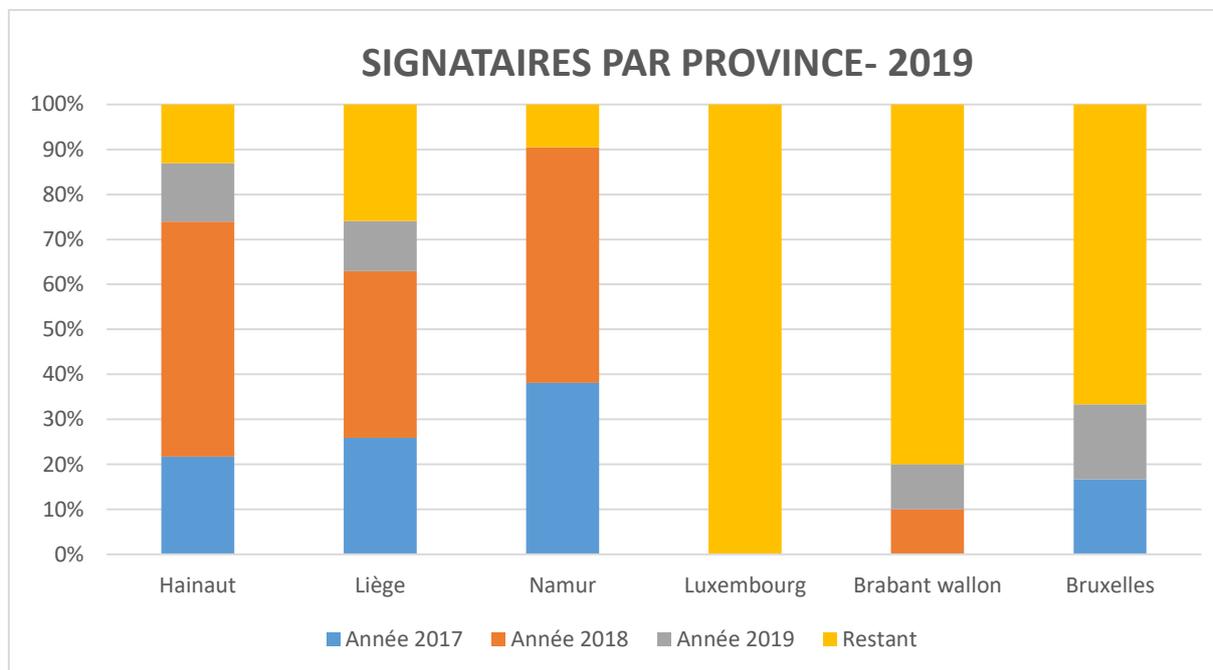
L'adhésion d'une zone de police se fait en deux étapes: une première présentation du projet a lieu en présence de la zone de police et des prestataires de services actifs sur cette zone, la fédération des médecins généralistes, le Parquet local, la Cellule des personnes disparues de la Police fédérale 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.

Le Protocole Disparition Seniors a été signé par **8 zones de police** dans le courant de l'année 2019. Cela correspond à 30 communes sur lesquelles le protocole est d'application. En tout et depuis le lancement de cette initiative, 43 zones de police ont signé le Protocole Disparition Seniors au Domicile.

Zones de police ayant signé le Protocole Disparitions Seniors en 2019:

- 25.02.2019 Zone de Police Hesbaye (Liège);
- 28.02.2019 Zone de Police Germinalt (Hainaut);
- 15.03.2019 Zone de Police Hesbaye Ouest (Liège);
- 12.06.2019 Zone de Police Leuze/Beloeil (Hainaut);
- 10.10.2019 Zone de Flémalle (Liège);

- 22.10.2019 Zone de Police Wavre (BW);
- 9.12.2019 Zone de Police Bruxelles Nord (Bruxelles);
- 10.12.2019 Zone des Hauts-Pays (Hainaut).



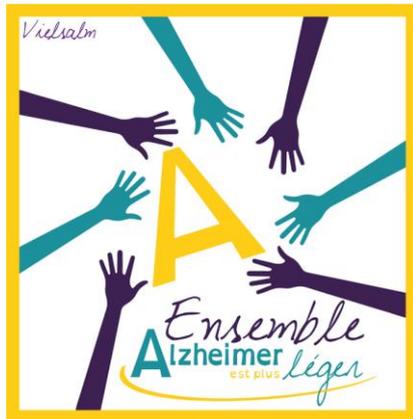
Sur le graphique ci-dessus, on peut remarquer la proportion de signataires par province, surtout sur les trois dernières années.

Le projet bénéficie de l'intérêt des journalistes pour se faire connaître. Pour les huit signatures obtenues en 2019, onze parutions médiatiques ont été recensées par la Ligue Alzheimer ASBL. A 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: neuf parutions dans la presse écrite et au moins deux articles en ligne. Le Protocole Disparition Seniors a été présenté dans quatre zones de police en 2019. En outre, le département projet a également été sollicité pour donner des conférences à propos du Protocole. En 2019, cinq ont été données.

La Ligue Alzheimer ASBL essaie 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.

L'objectif 2020 reste inchangé à celui de l'année 2019: continuer les présentations et sensibilisations dans les zones de police belges francophones. Le département projet compte évaluer le protocole signé dans les zones signataires depuis au moins un an.

3.4.3 Ensemble, Alzheimer est plus léger

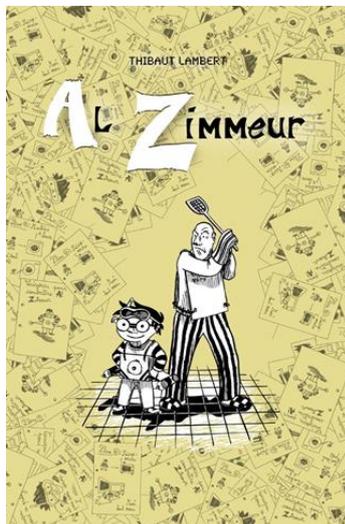


«Ensemble, Alzheimer est plus léger» a pour objectif de sensibiliser les citoyens, associations et commerçants locaux à la démence afin de favoriser l'accueil, la communication et l'accompagnement de qualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée. La Ligue Alzheimer 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.

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.

En 2019, les villes de Visé et de Marche-en-Famenne sont intéressées par la mise en place de cette activité dans le cadre de la charte Ville Amie Démence. Cette initiative va très probablement suivre son cours en 2020.

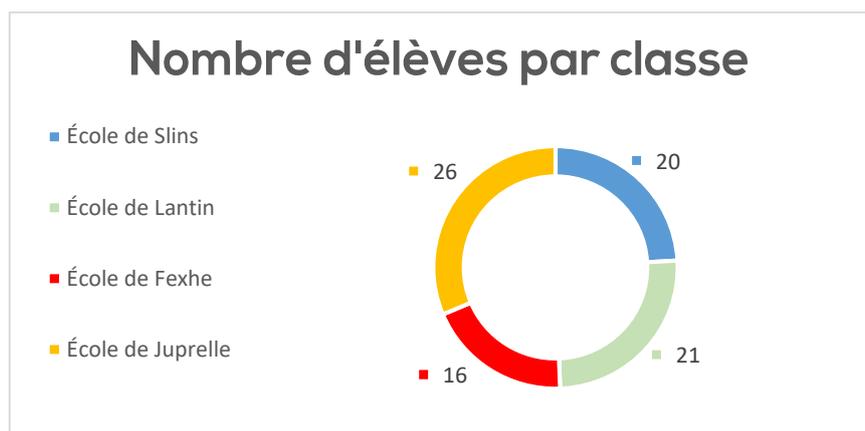
3.4.4 Le projet «Ecole»



Né suite à la création de la BD Al Zimmer, le projet Ecole est une sensibilisation destinée aux élèves de 6^{ème} primaire autour de la maladie d'Alzheimer. À travers une intervention de deux 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, une présentation et un support de présentation ont été créés pour convenir à un jeune public. En 2019, nous nous sommes rendus dans quatre classes sur le territoire de la commune de Juprelle pour présenter notre projet et le «tester» de manière réelle devant des élèves. Après chaque représentation, nous ajustons le déroulement de l'activité et nous demandons l'avis des enseignants qui nous ont accordé du temps.



Le nombre d'élèves par classe variait d'une école à une autre, mais nous nous sommes rendus dans des classes de minimum 16 élèves et maximum 26.

DATES	ÉCOLES	ADRESSES	NOMBRE D'ELEVES
18 mars 2019	École de Slins	Rue de la Mer 7C 4450 Slins	20
21 mars 2019	École de Lantin	Rue du Flot 18 4450 Lantin	21
25 mars 2019	École de Fexhe	Rue de la Vallée 18 4458 Fexhe-Slins	16
24 juin 2019	École de Juprelle	Rue du Tige 142 4450 Juprelle	26

En 2020 nous souhaitons proposer le projet dans le cadre d'une signature de la charte Ville Amie Démence, mais également aux communes et enseignants qui en font la demande. Nous souhaitons également collaborer avec le service de promotion de la santé de Verviers. Ainsi, nous pourrions leur transmettre les informations de la sensibilisation dans les écoles et proposer le projet à un plus grand nombre.

3.4.5 La Maison idéale

L'intérêt de ce projet est d'offrir un accueil et un accompagnement autre que celui qui est majoritairement proposé aux personnes âgées dans les établissements plus traditionnels. Le projet entend se concentrer sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer considérées comme «jeunes», c'est-à-dire les personnes vivant avec la maladie et ayant moins de 65 ans.

La volonté est de créer un lieu où l'on vit «comme chez soi», un lieu en continuité avec la vie d'avant, où toutes les personnes peuvent vivre au quotidien comme elles l'ont toujours fait: faire les courses au supermarché, réaliser les tâches ménagères, cuisiner, jardiner, faire des sorties culturelles ou sportives, des promenades dans le quartier, vivre des moments de calme, des moments de fête, voir leurs amis, etc. Dans cette perspective, nous voulons éviter de créer des ruptures entre la vie à l'intérieur de la maison et celle qui se déroule en dehors. En 2019, le processus de réflexion a été poursuivi, une récolte des données a été réalisée et différents partenaires ont été contactés.

Pour 2020, les objectifs sont les suivants: mettre en place le projet «Maison idéale» en développant et en identifiant les différents partenaires, les ressources, les moyens, le délai, la faisabilité, ... Mais également développer une méthodologie de projet adaptée.

3.4.6 Appel à projet

La Ligue Alzheimer ASBL souhaite rentrer un dossier pour bénéficier du label «Education permanente». L'objectif est d'avoir soumis l'accord de principe aux autorités compétentes pour le 31 janvier 2020 au plus tard. Ce dossier sera analysé par les autorités compétentes et s'il est recevable (réponse prévue pour octobre 2020), alors un dossier plus complet sera complété et envoyé, aux autorités compétentes, pour le 31 mars 2021 au plus tard. Ce projet est en collaboration avec le département psycho-social.

3.5 27^{ième} colloque Alzheimer

Le 23 mai, le 27^{ième} colloque de la Ligue Alzheimer ASBL a eu lieu à la Haute Ecole de la Province de Liège – Barbois avec le thème «Le trajet de soin: le bien-être dans le changement». Madame la Ministre wallonne de la santé, Alda Gréoli, Madame la Députée provinciale en charge de la santé, Katty Firquet, et Madame Sabine Henry ont ouvert le colloque avec leurs différents discours. En matinée, quatre présentations ont été données par, dans l'ordre du déroulement:

- Docteur Perrine Depireux et le Docteur Jean-Luc Belche;
- Madame Anne Jaumotte, Chargée de projets à Enéo;
- Professeur Michel Ylieff;
- Madame Sabine Henry;
- Madame Frédérique Van Vossel et Madame Virginie Pirotte de l'AWSR (Agence wallonne pour la Sécurité routière).

Les thèmes abordés étaient: le parcours du patient atteint de la maladie d'Alzheimer, son accompagnement, son adaptation pour mieux vivre les problèmes rencontrés au cours de l'évolution de la maladie, les aménagements éventuels à apporter à un véhicule automobile et la mobilité des personnes atteintes d'Alzheimer en général.

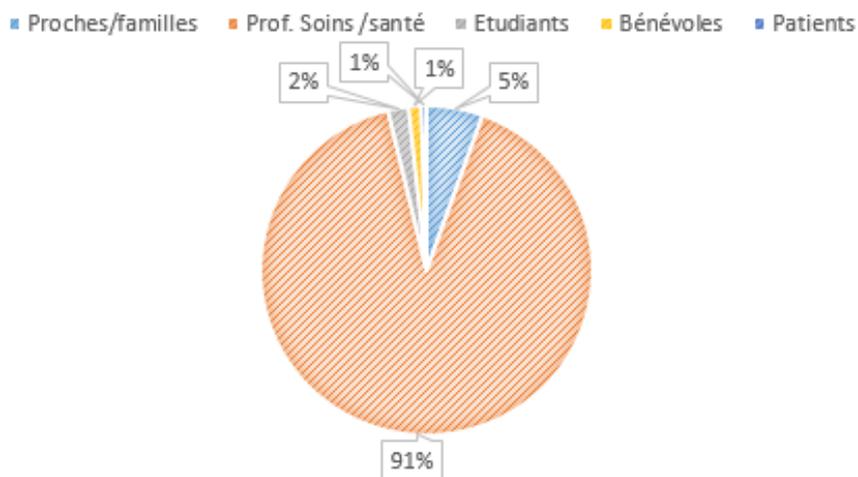
Après la pause de midi, une table ronde a été organisée sur le thème de «quel accompagnement?» avec les intervenants suivants:

- Madame Margaux Leroy, Chargée de communication de la Ligue Alzheimer ASBL;
- Madame Anissa Guarneri, Responsable «Médiation culturelle» au Musée en Piconrue;
- Madame Mégane Vander Elst, Assistante sociale à Senoah ASBL;
- Madame Coline Galère, Assistante sociale à Senoah ASBL;
- Monsieur Benoit Urbain, Référent-Démence et Kinésithérapeute.

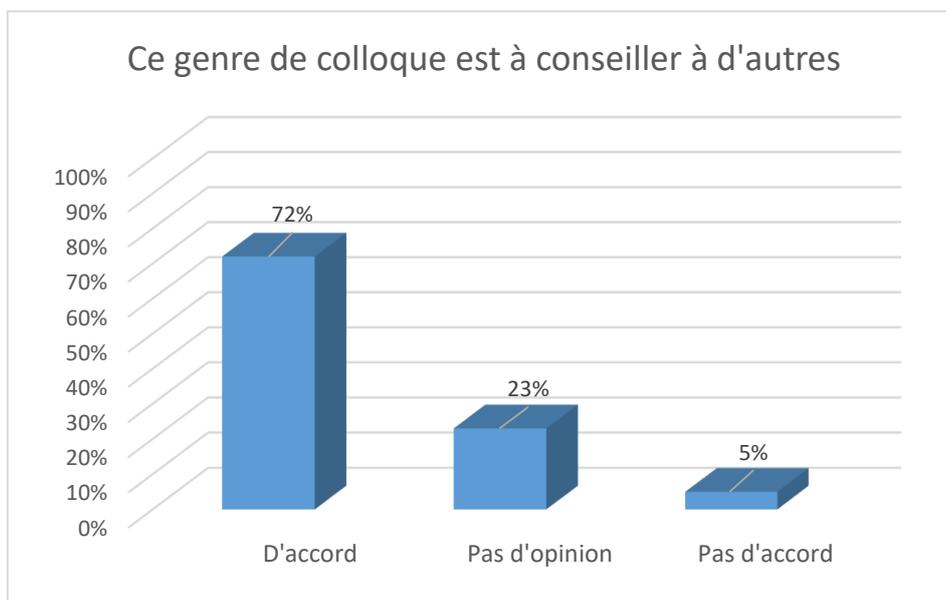
La modération a été effectuée par Monsieur Jean-Yves Roung.

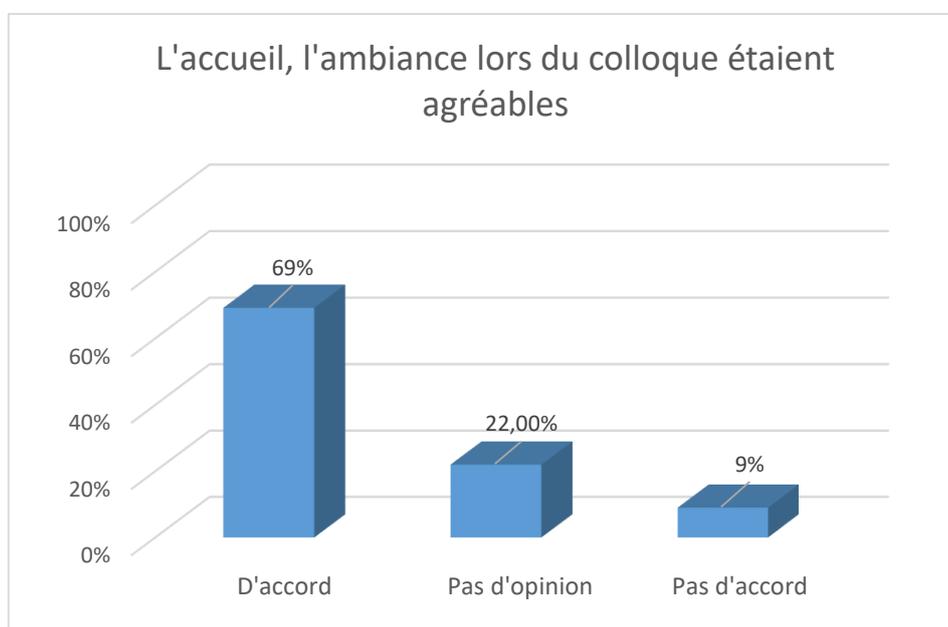
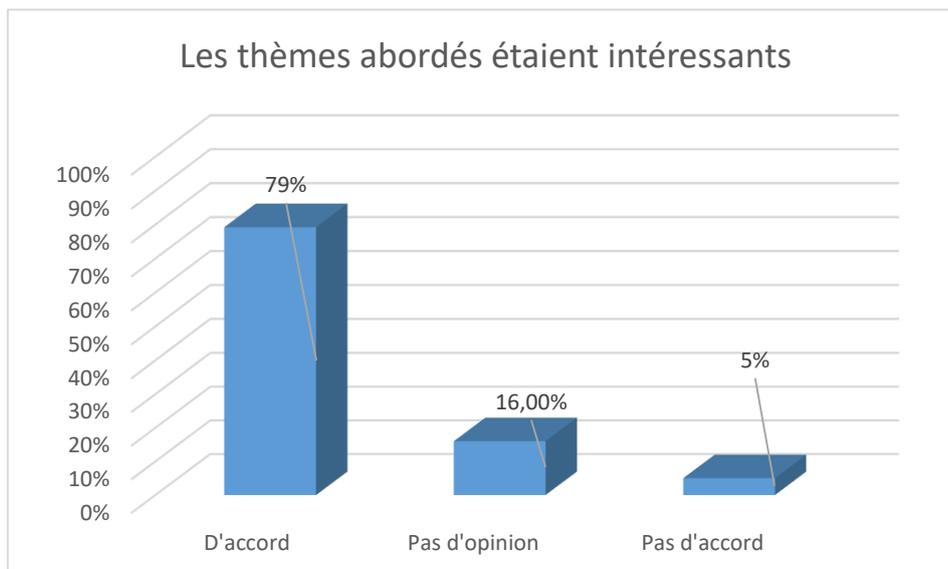
401 personnes étaient présentes lors de la 27^{ième} édition du colloque Alzheimer. Parmi eux, une grande majorité de professionnels, soit 91 %.

TYPE DE PUBLIC - 2019



L'évaluation du colloque par les participants est assez positive puisqu'une majorité trouvaient les thèmes intéressants, l'accueil agréable et conseilleraient notre colloque à d'autres personnes.





3.6 Réunions et rendez-vous

3.6.1 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 Monsieur Simon, coach de la Ligue, 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 2019, 80 réunions et rendez-vous ont été organisés.

Dans l'idéal, des réunions d'équipe sont prévues de façon régulière. Cependant, il n'y en a eu que deux d'organisées, en janvier et décembre 2019. Enfin, le département psycho-social s'est réuni deux fois au cours de cette année.

3.6.2 Groupe Action Alzheimer Luxembourg (GRAAL)

GRAAL est l'acronyme pour Groupe Action 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 Action 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 de Luxembourg et dans le reste du pays (listings actualisés des institutions, organismes et services utiles pour le domicile).

Le Groupe Action 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.

Nous commençons les réunions avec un tour de table pour que chacun exprime les nouveautés ou ce qu'il a envie de partager sur son quotidien en tant que professionnel de la santé. Ensuite, nous abordons des sujets comme la préparation de la programmation des conférences dans le Luxembourg, le prochain colloque annuel de la Ligue, les différents Alzheimer Cafés ou encore des événements particuliers dans la province de Luxembourg.

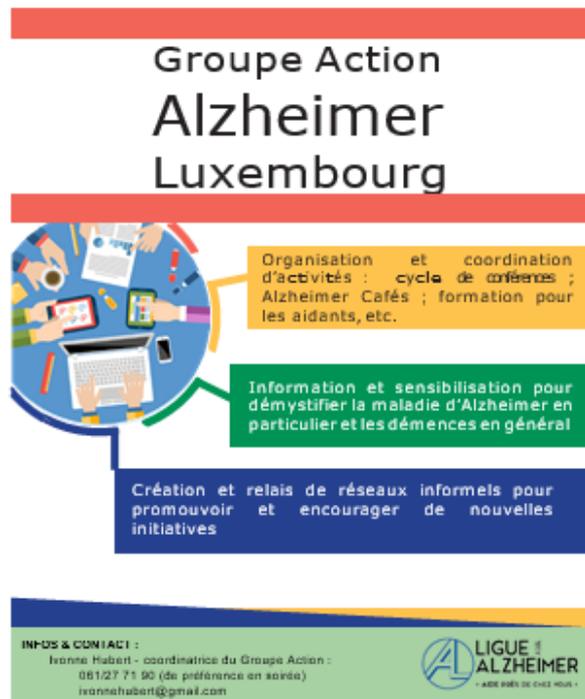
Le groupe GRAAL nous apporte un réseau et un soutien dans une province où les habitants sont parfois loin les uns des autres. C'est aussi un groupe de réflexion et d'amélioration dans l'aide de proximité à apporter.

Les membres du Groupe Action 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 21 membres et s'est réuni quatre fois pour remplir ses objectifs 2019. En 2018, les membres s'étaient réunis trois fois. Nous avons comptabilisé 38 participations en tout (en moyenne 9 par réunion), ce qui est en augmentation vis à vis de l'année 2018.

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.



Listing des participants du groupe durant l'année 2019:

PRÉNOM	NOM	INSTITUTION	FONCTION
Anne	Slachmuylders	Centre hospitalier de l'Ardenne	Service social
Claire	Marchand	ADMR Antenne de Bertrix	Conseillère en prévention
Nathalie	De Meyer	Aide et soins à Domicile en province de Luxembourg	Responsable du département soins infirmiers
Françoise	Lepee	Clos des Seigneurs	Infirmière
Anne-Christine	Wanlin	Ville de Marche-en-Famenne	Plan de Cohésion Sociale
Renée	Fidler-Courtois		Animatrice AC Arlon
Pauline	Henquinet	Centrale de Service à Domicile	Chef du service infirmier
Ivonne	Hubert	Croix-Rouge de Neufchâteau	Animatrice AC Neufchâteau et bénévole de la Croix-Rouge
Jeanine	Simon	Ville ou CPAS de Manhay	Animatrice AC Manhay et agent ProxiDem Manhay
Aline	Clesse		Animatrice AC Manhay
isabelle	Leracz	Commune de Libramont	Agent d'accueil et agent ProxiDem
Valérie	Bechoux	CPAS de Libramont-Chevigny	Responsable du service social et agent ProxiDem
Dominique	Gennen	CPAS de Vielsalm	Animatrice AC Vielsalm, agent ProxiDem et assistante sociale
Stéphane	Lambert	CPAS de Vielsalm	Agent ProxiDem

Sylvie	Bissen	Maison de repos	Ancienne animatrice AC Saint-Hubert et ergothérapeute
Patricia	Richard	Aide et soins à Domicile en province de Luxembourg	Adjointe de Nathalie De Meyer, directrice des soins infirmiers
Marie	Malempré	Commune de Libin	Service population Agent ProxiDem de Libin
Valérie	Peiffer	CPAS de Bastogne	Chef de projet Plan de Cohésion Sociale
Philippe	Van Den Broeck	Ancien directeur de la maison de repos "la reine des prés"	Consultant
Sylviane	Plennevaux	Maison de repos "Sans soucis"	Directrice
Donatienne	Maquet	Maison de repos "Sans soucis"	Ergothérapeute

Chaque année, les participants au groupe changent: des personnes sortent du groupe et d'autres y entrent. Nous avons par exemple accueilli au sein du groupe Monsieur Van Den Broeck ou encore Madame Plennevaux durant l'année 2019. Toutes personnes voulant participer au groupe sont les bienvenues sous réserve d'acceptation de la part des membres actifs et qu'ils fassent partie d'une communauté de travailleurs dans la région de Luxembourg. Au vu de l'apport positif du Groupe GrAAL, nous prévoyons, pour l'année 2020, de former des groupes similaires dans les autres provinces de Belgique.

3.7 Evènements ponctuels



21 septembre 2019: journée mondiale de la maladie d'Alzheimer

A l'occasion de la 25^{ième} journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, la Ligue Alzheimer ASBL a participé à la campagne «Martine a un papi bizarre», lancée par la Ligue Nationale Alzheimer Liga. C'est une campagne de sensibilisation autour du numéro d'appel gratuit 0800 15 225 destiné au grand public, aux professionnels, aux patients et à leurs proches. Pour ce faire, une édition spéciale de Martine a été éditée sur le sujet de la maladie d'Alzheimer en français et en néerlandais. Elle a été mise en vente au prix de 6 euros. Dans le cadre de cette journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, une lecture bilingue de «Martine a un papi bizarre» a été menée dans l'école primaire de Ganshoren le 20 septembre 2019.

Grâce à cette action, la Ligue Nationale Alzheimer Liga et ses associations régionales ont bénéficié d'une grande visibilité auprès du grand public. En effet, les retombées médiatiques ont été nombreuses et positives.

Un envoi comprenant un livre Martine et une affiche aux couleurs de la campagne de sensibilisation du numéro d'écoute 0800 a été expédié aux médecins généralistes composant l'association des médecins généralistes de la Basse-Meuse de la province de Liège car la Présidente de ce Cercle avait mentionné un intérêt certain pour cette campagne. Une lettre a été envoyée à tous les Présidents des Cercles des médecins généralistes de la province de Liège pour savoir si ces derniers seraient intéressés de faire la promotion de la campagne 0800, en utilisant le livre et l'affiche de cette dernière. Sur base d'un intérêt exprimé de leur part, ce colis leur sera également envoyé. Nous avons commencé par la Province de Liège, mais cette initiative devrait s'étendre à toute la Wallonie.



3.8 Groupes de travail et collaborations

3.8.1 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 apparentées. Par jeune, on entend une personne présentant un début de maladie avant l'âge de 60 - 65 ans. Des groupes ont émergé: le premier à Marche-en-Famenne, remplacé par celui de Liège. Un groupe des battants avait vu le jour en 2012 également à Bruxelles, mais faute de participants, celui-ci est en suspens depuis décembre 2018. Le groupe des battants, constitué de personnes jeunes touchées par la maladie d'Alzheimer et leur aidant proche principal, repose 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 Liège s'est rassemblé 7 fois en 2019. 6 couples (aidant/battant) sont présents lors de ces réunions, en plus de Sabine Henry, Aurélie Hertay et Amélia Tricolle, membres du département psycho-social de la Ligue Alzheimer ASBL et Simon Lemaire, Doctorant en Sociologie à l'Université de Namur. Au cours de l'année, les thèmes abordés étaient les suivants:

- le Protocole Disparition Seniors;
- l'annonce de la maladie à l'entourage;
- anticiper tout en vivant le moment présent;
- l'évolution et les difficultés de la maladie;
- élaboration de la vidéo des battants pour le colloque 2019;
- les conséquences de l'épuisement;
- visionnage de la vidéo «Le Labyrinthe de l'oubli»;
- l'avenir du groupe des battants;

- l'entrée en MRS;
- informations sur le voyage de Simon Lemaire en Angleterre;
- les fêtes de fin d'année;
- les projets pour 2020.

En dehors des réunions, une aidante est intervenue lors de la table ronde du colloque annuel de la Ligue Alzheimer ASBL à Gembloux, intitulée «Quelle éthique au quotidien?». En 2020, il s'agira de renforcer le groupe en invitant au moins un nouveau couple à rejoindre celui-ci. Le groupe des battants a aussi pour but de concrétiser la réflexion autour de la maison idéale.

3.8.2 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. Le Cercle de réflexion éthique, pour une approche plus riche et complète reflétant plusieurs points de vue, est composé de membres d'horizons différents (milieu médical, juridique, psycho-social, bénévoles, patients, aidants, ...). En 2018, ce Cercle comptait 13 membres. Cependant, l'activité a été mise en suspens depuis le départ de Céline Schrobilthen, étant la coordinatrice du Cercle de réflexion éthique. Grâce à cette activité, la Ligue Alzheimer ASBL a pu tout de même produire quelques «position papers», sur des sujets tels que l'euthanasie, l'utilisation des techniques de géolocalisation, la contention, etc.

Pour l'année 2020, l'objectif serait de relancer ce Cercle de réflexion éthique.

3.8.3 Conseil scientifique

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

- Professeur Michel Ylieff, Président de ce conseil;
- Professeur Philippe van den Bosch;
- Professeur Jean-Pierre Brion;
- Professeur Marie-Thérèse Casman;
- Docteur Christophe Dumont;
- Professeur Adrian Ivanoiu;
- Docteur Laurent Lefebvre;
- Professeur Jean-Noël Octave;
- Docteur Manfredi Ventura.

Le conseil scientifique est notamment mobilisé pour donner son avis sur des sujets d'actualité scientifique. Ses membres sont régulièrement contactés pour la rubrique «La recherche» du Bloc-Notes. En 2019, voici les titres des différents articles pour lesquels la contribution du conseil scientifique a été nécessaire :

- Professeur Philippe van den Bosch et Professeur Jean-Noël Octave pour l'article du BN 104: «Le protocole Recode: un programme anti-Alzheimer?»;
- Professeur Jean-Noël Octave pour l'article du BN 105: « Recherche transversale sur la maladie d'Alzheimer»;

- Professeur Philippe van den Bosch pour l'article du BN 106: «LATE: une nouvelle forme de la maladie d'Alzheimer?»;
- Professeur Michel Ylieff pour l'article du BN 106: «Alzheimer et démences apparentées: changements imposés et adaptations nécessaires»;
- Professeur Philippe van den Bosch pour l'article du BN107: «Un test sanguin pour dépister la maladie d'Alzheimer?».

3.8.4 Groupes de travail

Réunions avec l'AViQ (agence wallonne pour une vie de qualité) dans le cadre de la réforme sur la formation Référents-Démence

L'AViQ a organisé des groupes de travail afin de revoir l'intégralité du contenu des formations et évaluations des Référents-Démence. Pour ce faire, divers organismes de formation se sont regroupés, comme la Ligue Alzheimer ASBL. Les groupes de travail sont toujours en cours afin de développer cette réflexion et créer, en commun, un nouveau contenu de formation et une évaluation.

Senior Solidarité

Senior Solidarité est un projet qui couvre la commune d'Etterbeek et qui vise à relancer la coordination du troisième âge. La Ligue Alzheimer ASBL participe à toutes ses réunions, en présentant ses activités. Le but des réunions est de penser collectivement et promouvoir ainsi la coordination du troisième âge. Il ne s'agit pas seulement d'adultes atteints de démence, mais plutôt de toute personne âgée «isolée», manifestant un besoin pour des services de maintien au domicile, notamment.

3.8.5 Réseau

Mutualité chrétienne et le Point Info Maladie Chronique

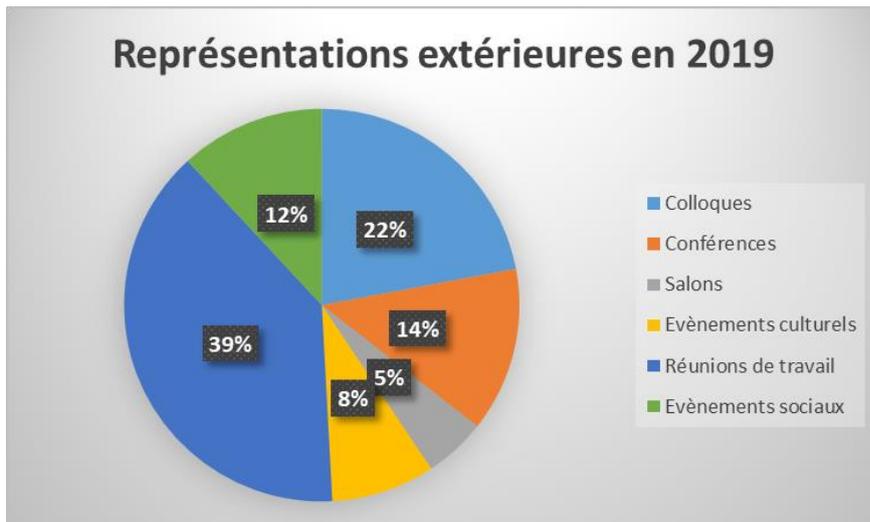
Depuis 2016, la Ligue Alzheimer ASBL collabore avec la Mutualité chrétienne dans le cadre du «Point Info Malade Chronique». Cette plateforme est centrée autour des maladies chroniques. La Mutualité y publie des informations, des témoignages, un agenda, etc. La Ligue Alzheimer ASBL y publie ses cycles de conférences et ses autres événements, comme le colloque annuel.

Coordination Antenne pour les Référents-Démence

En 2019, la Ligue Alzheimer ASBL a participé à deux réunions de la Coordination Antenne pour les Référents Démence de Bruxelles (CARD-BXL); et à quatre réunions pour les Référents Démence de ces différentes provinces (une réunion par province): Brabant wallon, Liège, Luxembourg et Namur. Lors de ces rencontres, différents sujets ont été traités, toujours en lien avec les référents-démence travaillant en maisons de repos. Ces rencontres sous forme de groupes de travail permettent un échange d'expériences et une étendue des connaissances. La Ligue y a participé en tant qu'intervenante externe dans le but de présenter ses activités.

Pour 2020, il s'agira de poursuivre cette participation qui permet le travail en réseau sur la Région bruxelloise et sur les provinces du Brabant wallon, de Liège, de Luxembourg et de Namur. Cette participation sera plutôt ponctuelle que systématique.

3.9 Représentations extérieures

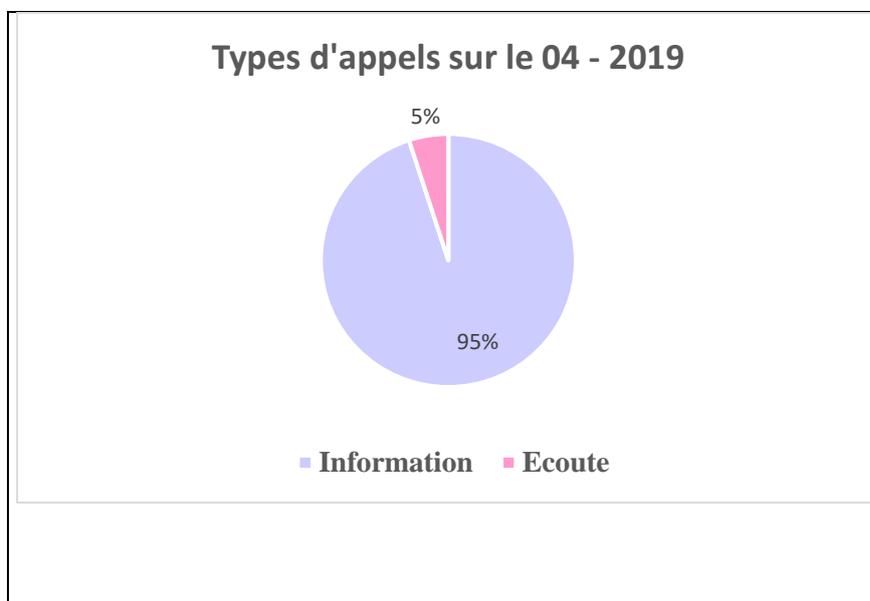


En tant qu'association de patients, proches et professionnels, la Ligue se donne pour objectif de les représenter au mieux et d'aller à la rencontre du public. Ainsi, notre association participe à divers événements extérieurs. Dans la plupart des cas, il s'agit de réunions de travail avec des partenaires ou des colloques. Lors de salons, c'est le bénévole

Monsieur Louis Denoël qui assure la visibilité de la Ligue Alzheimer ASBL en y tenant un stand. Il renseigne les visiteurs du salon sur la maladie, mais aussi sur les activités de la Ligue et toutes autres informations utiles.

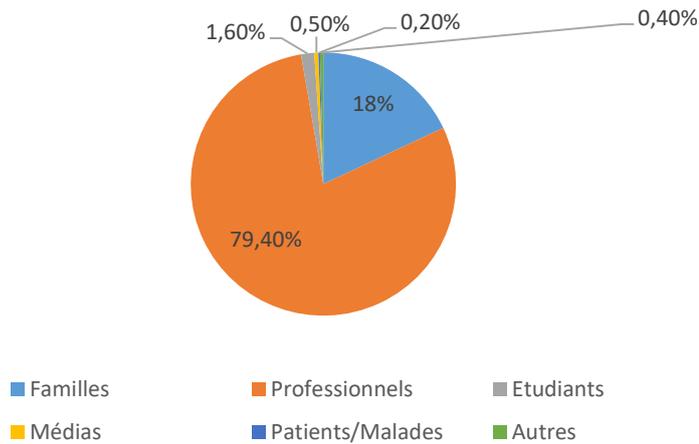
3.10 Téléphones

3.10.1 Numéro d'appel – 04 229 58 10



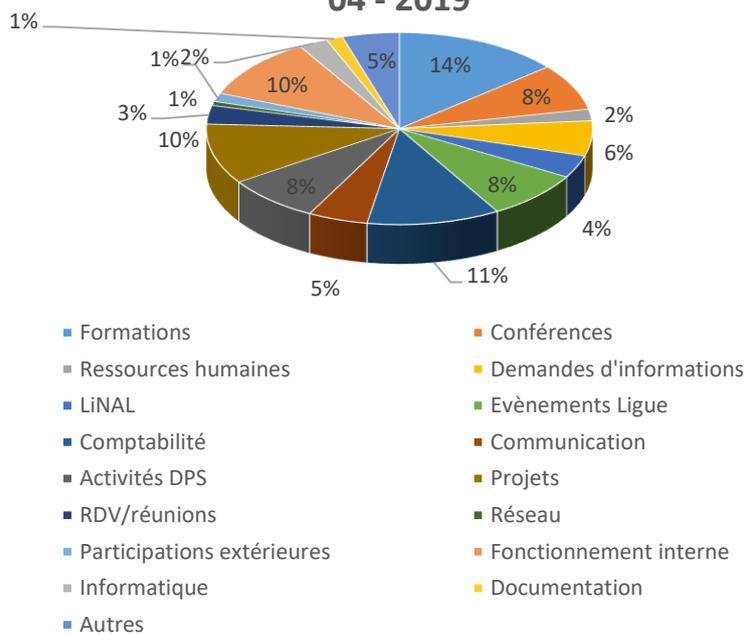
La Ligue Alzheimer ASBL dispose d'un numéro administratif, le 04 229 58 10. Sur un total de 2482 appels, 5 % sont des écoutes (119 appels). L'idéal serait de libérer la ligne administrative un maximum, et de renvoyer les personnes en besoin d'une écoute vers le numéro gratuit 0800 15 225, créé à cet effet.

Types de publics appelant le 04 - 2019



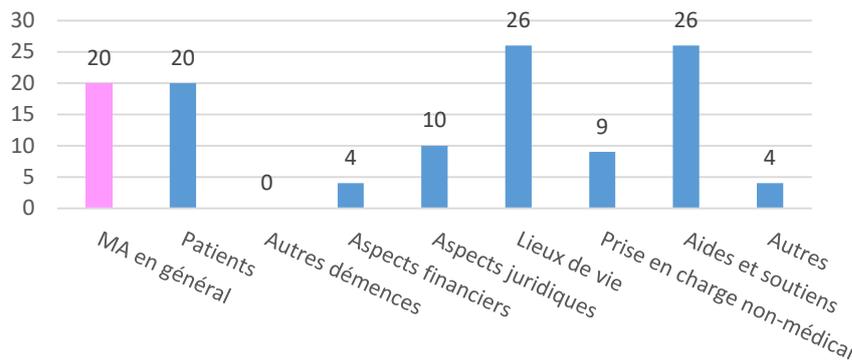
La majorité des appelants sont des professionnels (79.4 % soit 1970 appels). Plus de 440 familles (18 %) ont également contacté la Ligue Alzheimer ASBL, le plus souvent pour obtenir des listings, des fiches pratiques ou des renseignements à propos des conférences et des Alzheimer Cafés. Les étudiants, les patients et les médias sont des catégories moins représentées.

Thèmes des appels d'informations sur le 04 - 2019



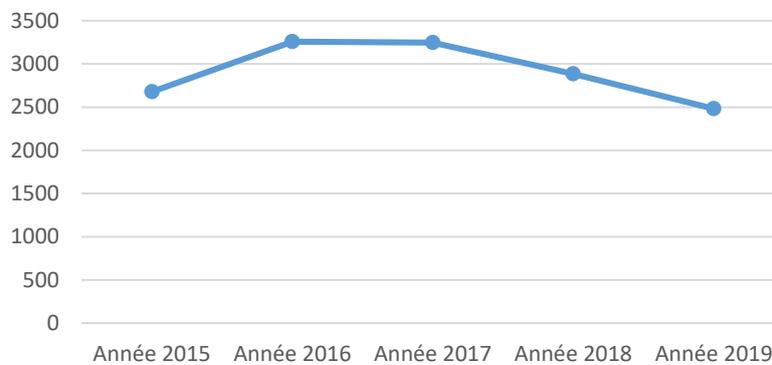
Parmi les 2363 appels considérés comme «informations», 15 % étaient au sujet des formations. Les autres thèmes d'appels les plus récurrents sont la comptabilité (cotisations, dons, secrétariat social, ...), le fonctionnement interne (appels entre la direction et les collègues, entre le Centre Idem et le bureau à Ans, ...) et les projets (Villes Amies Démences, Protocole Disparition Seniors, Ensemble, Alzheimer est plus léger, ...).

Thèmes des écoutes sur le 04 - 2019



Au niveau des écoutes, quatre thèmes se démarquent: les lieux de vie, les aides et soutiens, la maladie d'Alzheimer en général et les patients. Les thèmes les plus abordés en 2019 étaient les mêmes qu'en 2018.

Evolution des appels sur le 04 - 2019

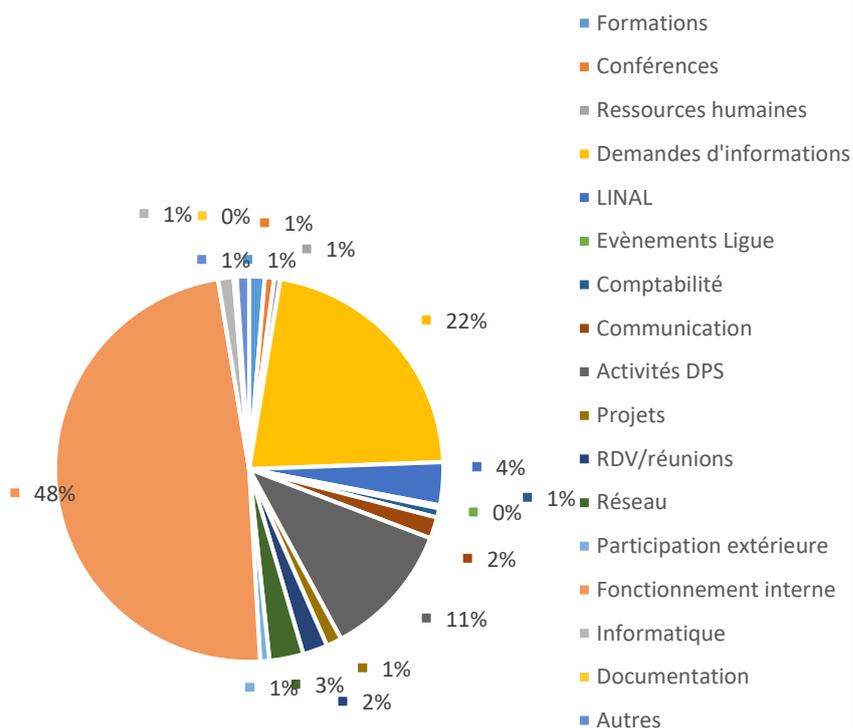


Depuis 2017, les appels sont en baisse, mais toujours supérieurs au nombre de 2000 appels par an. Pour l'année 2019, c'est une moyenne de 207 appels par mois, soit +/- 11 appels par jour ouvrable.

3.10.2 Numéro d'appel - 02 510 61 88

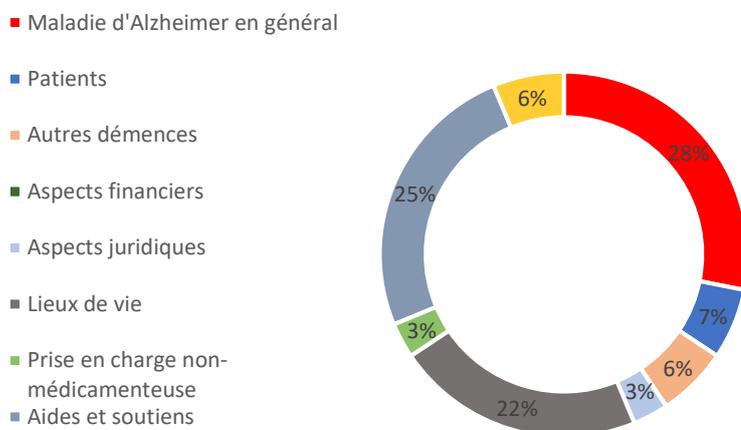
<h4 style="text-align: center;">Types d'appels sur le 02 - 2019</h4> <p>A bar chart with a vertical axis from 0 to 450 in increments of 50. The horizontal axis has two categories: 'Information' (blue bar) and 'Écoute' (red bar). The 'Information' bar reaches 389, and the 'Écoute' bar reaches 32. A small '1' is written below the 'Écoute' bar.</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Type d'appel</th> <th>Nombre</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Information</td> <td>389</td> </tr> <tr> <td>Écoute</td> <td>32</td> </tr> </tbody> </table>	Type d'appel	Nombre	Information	389	Écoute	32	<p>Le numéro 02 510 61 88 est celui du Centre Info-Démences situé rue Brogniez 46 à 1070 Anderlecht, notre antenne bruxelloise. Cette ligne reçoit les appels concernant la région bruxelloise (activités, listings, informations diverses). Une majorité des appels, à savoir 92 % sont des demandes d'information.</p>								
Type d'appel	Nombre														
Information	389														
Écoute	32														
<h4 style="text-align: center;">Types de public appelant sur le 02 - 2019</h4> <p>A 3D pie chart showing the distribution of callers. The largest slice is blue (70%), followed by red (26%), green (3%), yellow (1%), and two very small grey slices (0% each). A legend below the chart identifies the categories.</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Type de public</th> <th>Pourcentage</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Familles-Aidants</td> <td>70%</td> </tr> <tr> <td>Professionnels</td> <td>26%</td> </tr> <tr> <td>Étudiants</td> <td>3%</td> </tr> <tr> <td>Médias</td> <td>1%</td> </tr> <tr> <td>Patients</td> <td>0%</td> </tr> <tr> <td>Autres</td> <td>0%</td> </tr> </tbody> </table>	Type de public	Pourcentage	Familles-Aidants	70%	Professionnels	26%	Étudiants	3%	Médias	1%	Patients	0%	Autres	0%	<p>70 % des appelants sont des professionnels.</p> <p>Toutefois, 108 personnes ayant pris contact avec le Centre IDEM sont des familles.</p>
Type de public	Pourcentage														
Familles-Aidants	70%														
Professionnels	26%														
Étudiants	3%														
Médias	1%														
Patients	0%														
Autres	0%														

Thèmes des appels d'informations sur le 02 - 2019

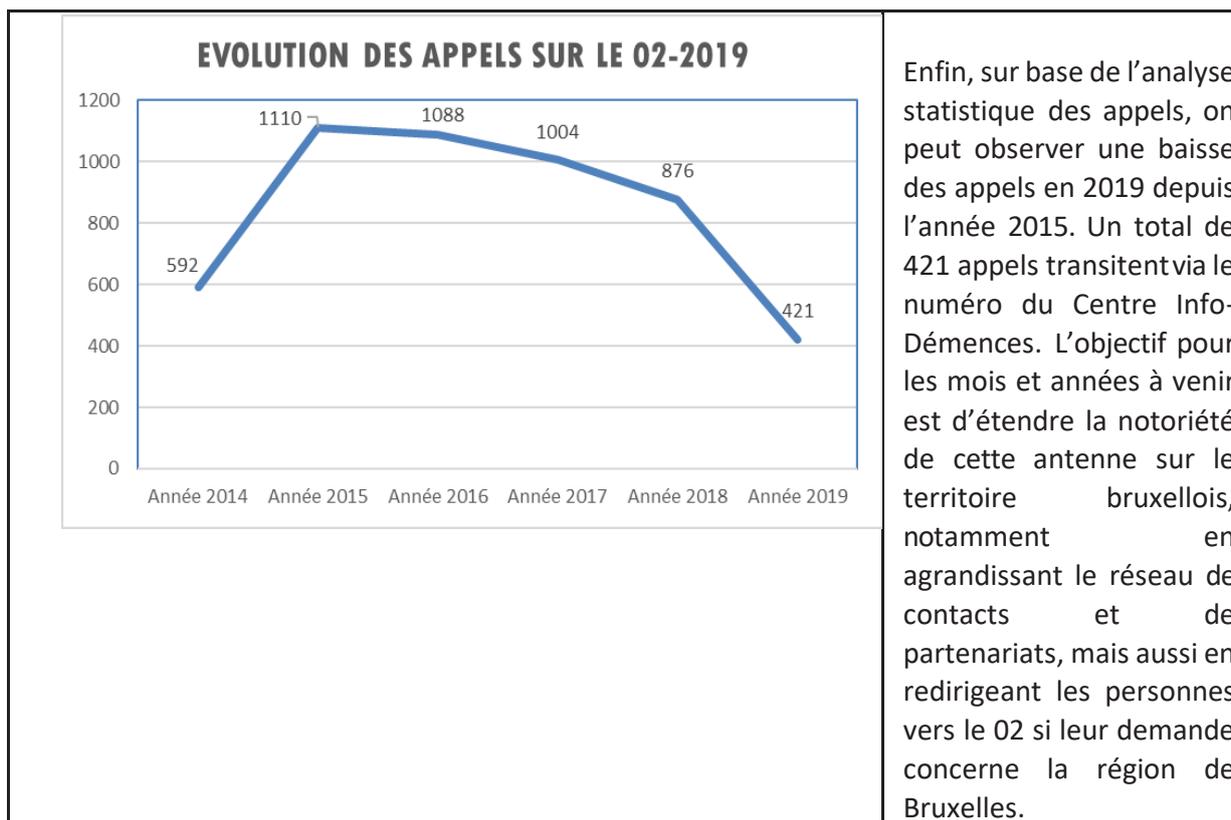


Par ailleurs, les employés du Centre Info-Démences sont en contact régulier avec le bureau de Liège. 188 appels concernant le fonctionnement interne de la Ligue Alzheimer ASBL ont été passés en 2019. À noter également que 22 % des appels concernent des appels pour des demandes d'informations (MA en général, activités, infos MR/MRS, ...) puisque les employés sont aussi les agents Proximité Démence de Bruxelles.

Thèmes des écoutes sur le 02-2019



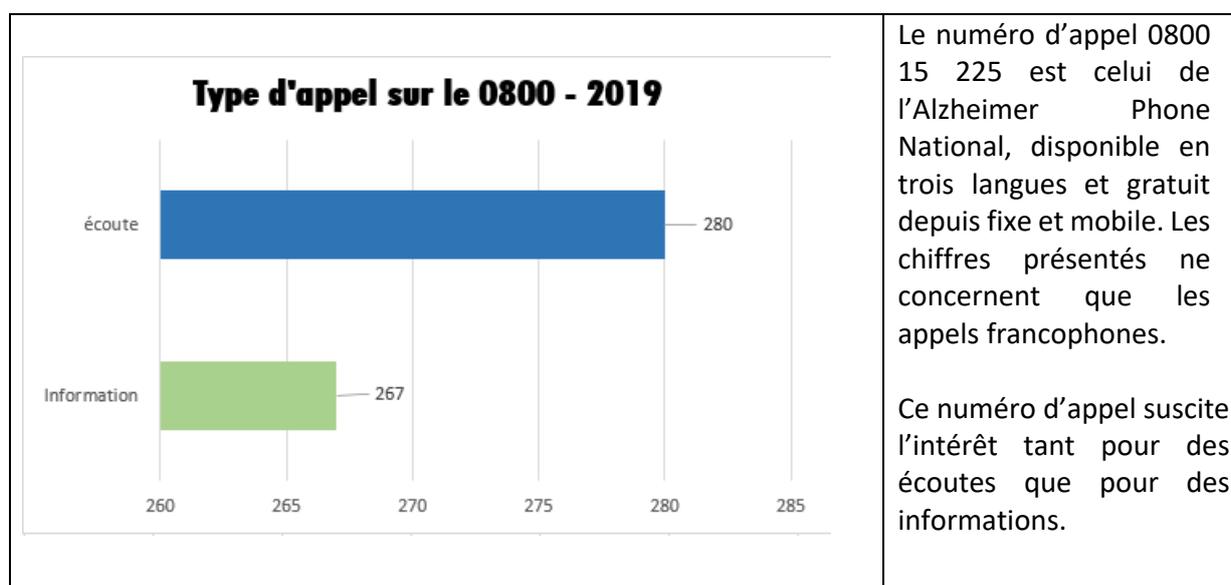
Les écoutes réalisées via ce numéro de téléphone sont consacrées majoritairement à des questions concernant la maladie d'Alzheimer en général, le patient et les lieux de vie en troisième position.



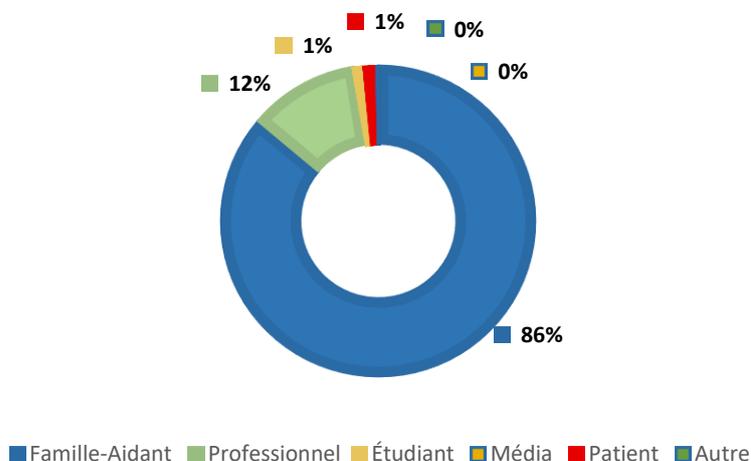
3.11 Collaboration Linal

La Ligue Nationale Alzheimer Liga ASBL/VoG/VZW a son siège social à Bruxelles, rue Brogniez 46 – 1070 Anderlecht. Elle est composée de représentants de la Ligue francophone, de représentants de la Ligue néerlandophone, et un représentant du Patienten Raat & Treff VoG. Pour répondre à son objet social, LINAL a créé en 2006 une ligne d'écoute trilingue gratuite, le 0800 15 225. La gestion du National Alzheimer Phone est répartie entre les trois représentants susmentionnés.

3.11.1 Numéro d'appel - 0800 15 225

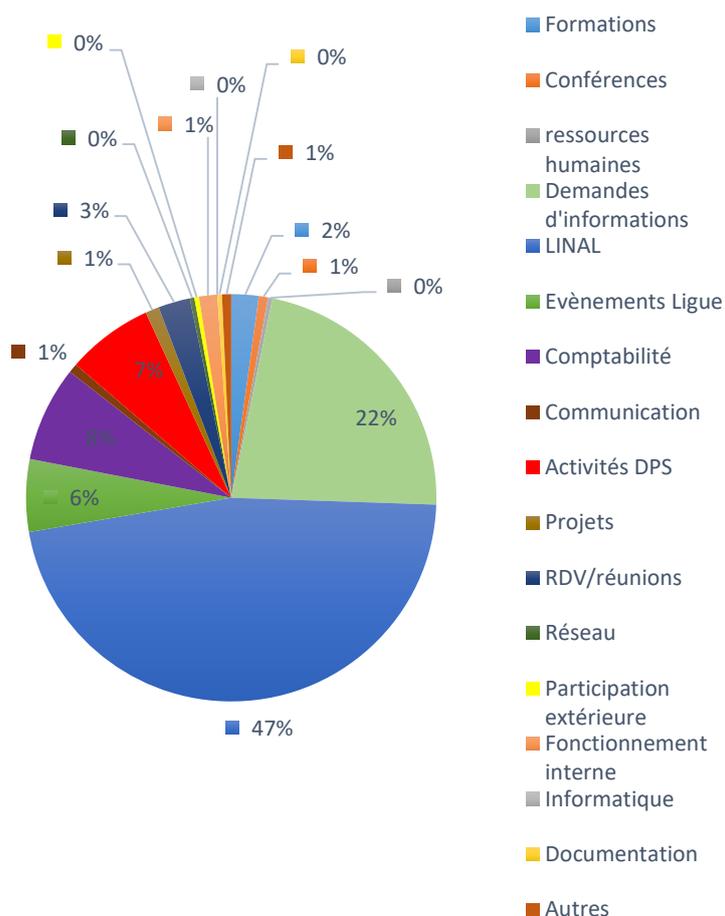


TYPE DE PUBLIC APPELANT SUR LE 0800 - 2019



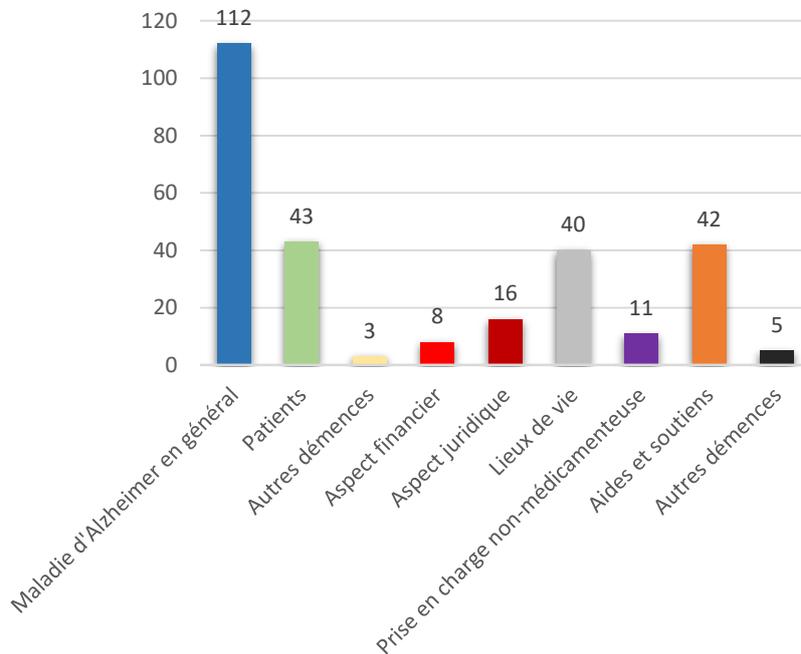
Une majorité de familles, à savoir près de 86 % des appelants, entrent en contact avec la Ligue Alzheimer ASBL via ce numéro d'appel. Les professionnels du secteur en profitent également, le plus souvent pour des questions relatives à la maladie d'Alzheimer pour l'un de leurs bénéficiaires.

THÈMES DES APPELS D'INFORMATION SUR LE 0800 - 2019



Comme on peut le constater, près de 47 % des appels d'information (près de 130 appels) sont des demandes concernant l'achat du livre «Martine» que la Ligue Alzheimer ASBL a édité en septembre 2019. Viennent ensuite directement avec 22 %, des demandes pour des informations.

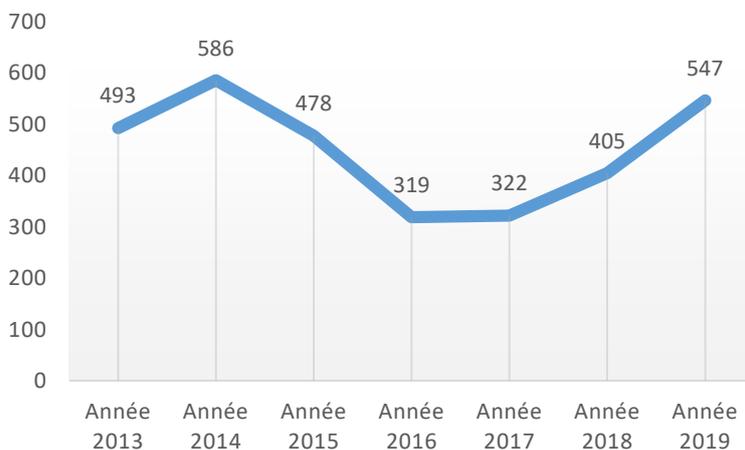
THÈMES DES APPELS D'ÉCOUTE - 0800 - 2019



Par ailleurs, les thèmes des écoutes sont quant à eux plus variés.

Re-sortent principalement «Maladie d'Alzheimer en général» et «Patients». S'en suivent les thèmes «Aides et soutiens» et «Lieux de vie».

EVOLUTION DES APPELS DU 0800 -2019



L'évolution du nombre d'appels depuis 2013 était en baisse. 2018 et 2019 marquent un regain d'intérêt pour le 0800 15 225. En 2020, l'objectif est de poursuivre sur cette lancée, d'une part, en invitant les appelants qui composent le 04 ou le 02 à appeler le 0800, et d'autre part, en faisant une promotion adaptée. En 2019, La Ligue Nationale Alzheimer Liga ASBL/vzw/VoG, en collaboration avec Publicis et avec le soutien financier de la Loterie Nationale, ont lancé une campagne de publicité et de promotion du 0800 15 225 pour promouvoir, à travers «Martine a un papi bizarre» la ligne d'écoute et d'information gratuite.

Selon le rapport de notre partenaire Télé-Accueil n°107, un certain nombre d'appelants sont des aidants en recherche de soutien. La maladie d'Alzheimer est souvent évoquée dans les appels sans en être le thème. Un nombre important de personnes ont dans leur entourage quelqu'un qui souffre de la maladie. Dans ce contexte, l'appelant fait principalement allusion à l'épuisement occasionné par l'accompagnement du proche, à son inquiétude, à sa peur et à des problèmes relationnels de couple et familiaux. Dans certains appels, l'aidant fait allusion à l'agressivité de la personne malade et à des problèmes financiers. Le souci d'apporter les soins les plus adéquats et le sentiment de solitude occasionné par l'accompagnement sont également mentionnés. Une autre problématique est relevée: celle des couples où les deux partenaires souffrent de pathologies liées au vieillissement, et où plusieurs types d'aide sont nécessaires tout en préservant le lien du couple. Télé-Accueil oriente fréquemment des appelants vers la Ligue pour qu'ils puissent poser leurs questions et être informés des types d'aide existants.

3.11.2 Memorepair

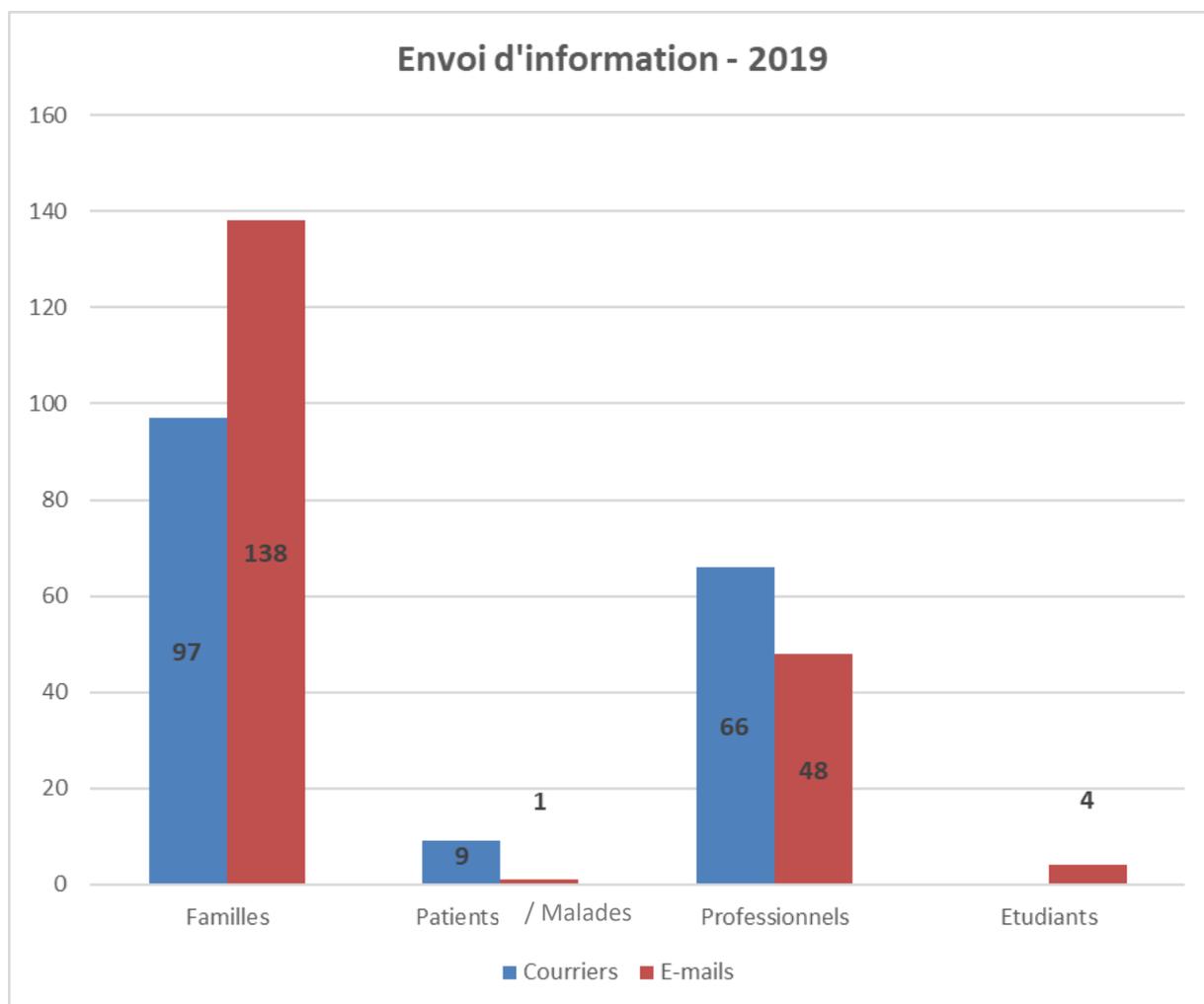
Poursuite de l'initiative Memorepair lancée le 21 septembre 2015, par la Ligue Nationale Alzheimer Liga ASBL/vzw/Vog, et en partenariat avec FOREVER. C'est un outil de numérisation de vieux supports en ligne au service de la cause Alzheimer. Ce projet a été soutenu par la Loterie Nationale.

3.11.3 Alzheimer Europe (AE)

En 2019, Sabine Henry a participé à la table ronde et à la conférence d'affaires publiques d'Alzheimer Europe, organisés les 25 et 26 juin 2019, à Bruxelles. Elle a également participé à leur 29^e congrès à La Haye (Pays-Bas). Celui-ci se tenait du 23 au 25 octobre 2019. Le thème de cette année était «Making valuable connections». 954 participants, de 46 pays différents, étaient présents. 287 intervenants ont partagé leurs recherches, projets et expériences.

4 COMMUNICATION

4.1 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 2019, **172** courriers ont été envoyés. À ce nombre s'ajoutent **191** 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. Le nombre total d'envois pour l'année 2019 est de **363**.

Les familles sont surtout intéressées par nos fiches pratiques et nos listings d'aide et soins à domicile, de centres de jour, par province. 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 leurs rapports de stage.

4.2 Bloc-Notes



Le Bloc-Notes est la revue trimestrielle de la Ligue Alzheimer ASBL. Son éditeur responsable est Madame Sabine Henry, Présidente. Il est envoyé aux membres cotisants et à d'autres partenaires également. Informatif, le Bloc-Notes contient 13 rubriques différentes: «actualités», «les actualités de la Ligue», «du côté des Alzheimer Cafés», «la recherche», «sous la loupe», «vos questions, nos réponses», «lu & vu pour vous», «la plume est à vous», «les nouveautés du service documentation», «agenda», «boutique», «comment soutenir la

Ligue Alzheimer ASBL» et «merci à nos donateurs». En d'autres mots, dans ses 20 premières pages, le Bloc-Notes décrit les actualités de l'association: Alzheimer cafés, conférences, formations, 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.

En 2018, le graphisme a été totalement revu pour marquer le coup avec le 100^{ième} numéro: le Bloc-Notes est depuis édité en couleurs avec une nouvelle mise en page. En 2019, nous avons continué sur ce modèle. Le département communication prend en charge une grande partie de la rédaction. Par ailleurs, pour chaque parution, nous faisons appel à différents rédacteurs internes et externes. Cinq rédacteurs internes et 19 externes ont été sollicités pour l'année 2019. Nous pouvons mentionner dans les rédacteurs externes Philippe van den Bosch, Jean-Noël Octave et Simon Lemaire qui ont écrit pour plusieurs numéros. Les rédacteurs externes sont sollicités pour les rubriques «du côté des Alzheimer Cafés», «la recherche», «sous la loupe» et «la plume est à vous». En 2019, le Bloc-Notes a été envoyé en moyenne à 295 personnes chaque trimestre. Un total de 95 articles ont été écrits.

4.3 Newsletters



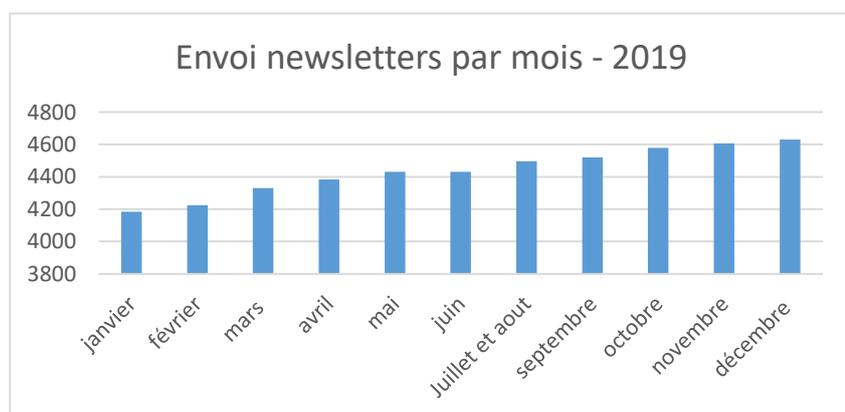
Bonjour !

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. Le contenu est informatif. En règle générale, les rubriques qui composent chaque newsletter sont les suivantes: les dates des Alzheimer Cafés du mois, les dates des conférences et formations à venir, les dernières signatures Protocole Disparition Seniors à domicile et Ville Amie Démence, deux ressources documentaires et une information sur notre numéro gratuit, le 0800 12 225.

Les newsletters sont toujours envoyées par province afin de fournir des informations de proximité. Pour faire connaître cet outil, un formulaire d'abonnement a été ajouté au site Internet de la Ligue Alzheimer et également via nos formulaires d'inscription aux événements. De plus, la newsletter est proposée aux appelants qui se montrent intéressés par nos activités.

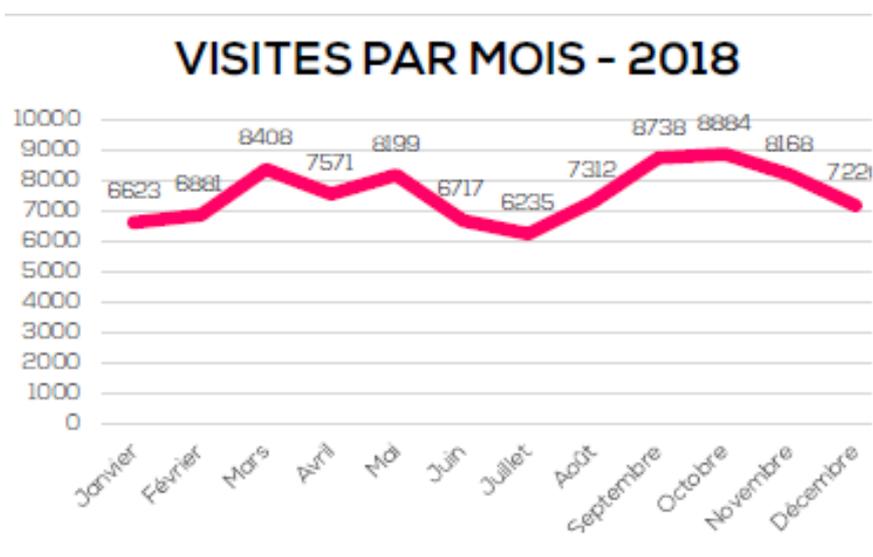
En 2019, 66 différentes newsletters ont été envoyées (6 chaque mois, pour les 5 provinces wallonnes et la région bruxelloise – les mois de juillet et d'août comptent pour un mois). Dans le graphique «Envoi Newsletter par mois – 2019», on observe l'évolution des envois par mois. Au total, 48 818 envois de newsletters ont été effectués. Pour chaque province, il y a plus de personnes inscrites à nos newsletters en décembre qu'en janvier 2019. Cela signifie que le nombre d'inscrits aux newsletters augmentent constamment. Bruxelles, Hainaut et Liège sont les provinces pour lesquelles

le département communication envoie le plus de newsletters. Nous pouvons également remarquer que les liens qui sont les plus souvent consultés dans nos newsletters, sont ceux qui renvoient aux informations sur (1) les conférences, (2) les Alzheimer Cafés, (3) le colloque et (4) le centre de documentation.



4.4 Site web

En 2019, 123 527 personnes ont visité le site de l'association, avec un total de 225 458 lectures. Comparé à 2018, il y a eu 35 297 visiteurs en plus (total de visiteurs en 2018: 88 230) et 107 879 lectures en plus (total de lectures en 2018: 117 579). En moyenne, www.alzheimer.be accueille 260 personnes par jour. Le jour le plus visité était le 3 décembre 2019 avec 2720 Visiteurs et 3040 lectures. Ci-dessous, les graphiques illustrent pour 2018 et pour 2019 le nombre de visites du site Internet par mois. On remarque la nette évolution entre 2018 et 2019.



www.alzheimer.be se compose de 90 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 »). Vingt-trois articles ont été écrits de janvier à décembre 2019. Ci-dessous, vous trouvez les statistiques concernant les pages et les articles les plus consultées par nos visiteurs.

TOP 10 DES PAGES LES PLUS CONSULTÉES PAR NOS VISITEURS DEPUIS LA CRÉATION DU SITE INTERNET

Ligue Alzheimer ASBL	154 535 visiteurs
Calendrier	12 687 visiteurs
Alzheimer Café	12 217 visiteurs
La maladie d'Alzheimer	10 166 visiteurs
La charte Ville Amie Démence	9037 visiteurs
Martine a un papi bizarre: édition spéciale	7109 visiteurs
Contact	7019 visiteurs
Les dix symptômes les plus courants	5775 visiteurs
Cycles de conférences	5568 visiteurs
Qui sommes-nous ?	4665 visiteurs

TOP 10 DES ARTICLES PUBLIÉS EN 2019, LES PLUS CONSULTÉS PAR NOS VISITEURS

Salon Soins et Santé 2019: Les 7 & 8 février à Namur	577 lectures
Martine a un papi bizarre: une édition spéciale	458 lectures
Alzheimer Café de Namur: ouverture le 10 octobre	406 lectures
Formations du 1er semestre 2020: quel est le programme?	327 lectures
Formations du premier semestre 2019: quel est le programme ?	325 lectures
Cycles de conférences: programme d'avril et mai 2019	325 lectures
La semaine du cerveau 2019	303 lectures
La Ligue engage un(e) chargé(e) de projets	294 lectures
Alzheimer Café d'Ath: ouverture le 7 mai	289 lectures
Neuf nouveaux Agents Proximité-Démence formés!	277 lectures

4.5 Réseaux sociaux

4.5.1 Facebook

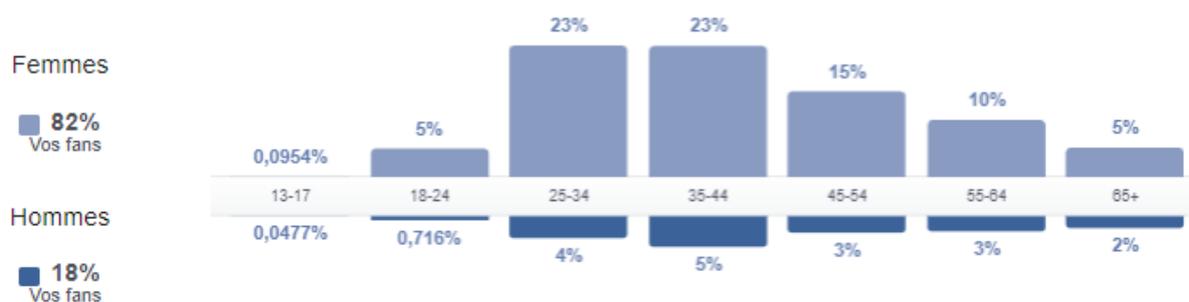
Dans sa stratégie de communication, la Ligue Alzheimer ASBL mise notamment sur le réseau social Facebook pour se faire connaître. L'association a créé sa page il y a déjà 8 ans, en 2011. Le département communication est administrateur de la page et y publie régulièrement du contenu: actualités de l'ASBL, articles 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.

Total des mentions J'aime une Page aujourd'hui : 2 096

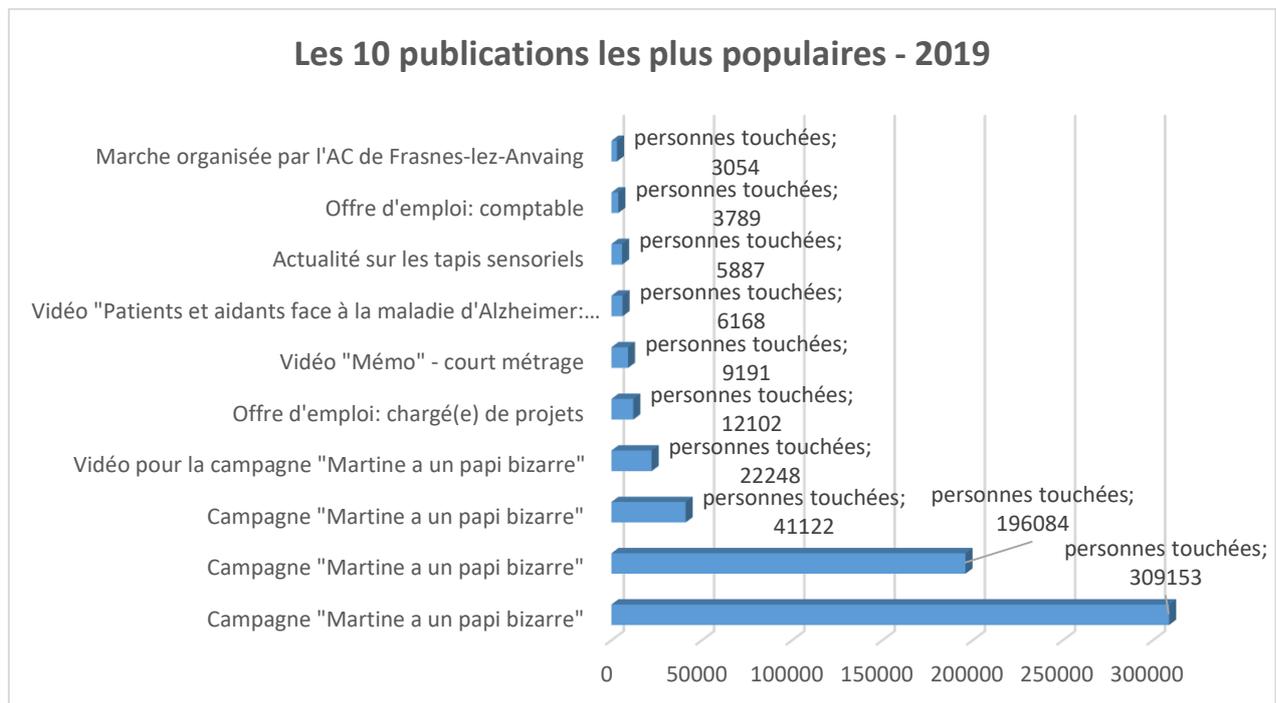


La page suscite un intérêt non négligeable: au 1^{er} janvier 2019, elle comptait 1436 likes. Un an plus tard, elle en comptabilise 660 supplémentaires et atteint ainsi les 2096 likes. La page gagne de la notoriété de jour en jour. L'objectif fixé en 2018 pour l'année 2019 était d'atteindre les 1700 likes. Nous pouvons constater que nous l'avons largement dépassé. L'augmentation des mentions «j'aime» pour la page de la ligue Alzheimer ASBL est due en partie à la campagne de promotion pour le livre «Martine a un papi bizarre», lancée le 21 septembre 2019. La Ligue espère ainsi poursuivre cette lancée et atteindre les 2500 «j'aime» en 2020.

Parmi nos «fans» se trouve une majorité de femmes (82 %). La tranche d'âge la plus représentée est les 25-44 ans. Une différence par rapport à 2018: en 2018, les 25-34 ans étaient la tranche d'âge la plus représentée. C'est un point positif de savoir que nous touchons une tranche d'âge plus large dorénavant. 1 837 personnes proviennent de Belgique, dont une majorité de la région de Liège et de la région bruxelloise.



Grâce au graphique «Les 10 publications les plus populaires – 2019», on observe les publications qui ont suscité le plus d'intérêt de la part de notre public.



On peut remarquer que les publications sur la campagne «Martine a un papi bizarre» ont été très marquantes. Voici celle qui a touché 309 153 personnes:

Ligue Alzheimer
Publié par Performics Be [?] · 20 septembre 2019 ·

Comme Martine, vous vous posez des questions sur la maladie d'Alzheimer ?

0800 15 225
Ligue Nationale Alzheimer Līga
ASB, vzw / VZW

Appellez la ligne info.
On vous écoute.

[Nous contacter](#)

Ou lisez l'édition spéciale de

martine

Disponible en édition limitée.

309 153 Personnes touchées | 1 236 Interactions | [Boostez la publication](#)

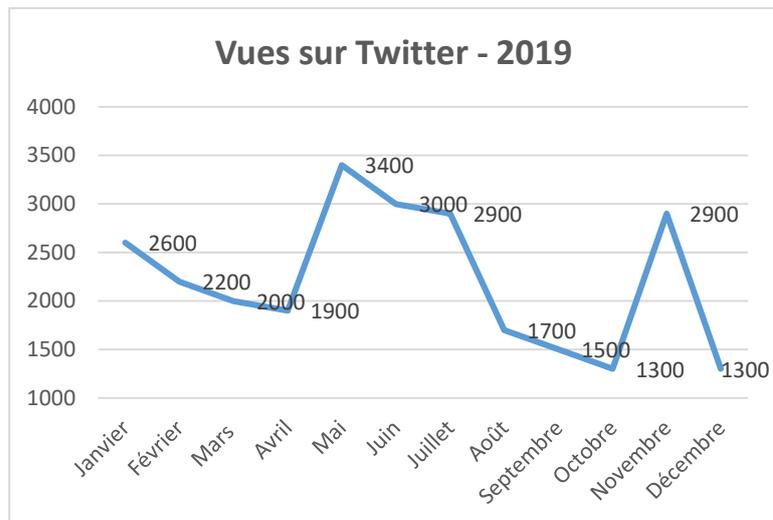
44 réactions | 10 commentaires | 16 partages

J'aime | Commenter | Partager

Après la campagne sur «Martine a un papi bizarre», ce sont les posts sur les offres d'emplois, les actualités ou encore des vidéos qui sont les plus populaires.

4.5.2 Twitter

Le compte Twitter de la Ligue Alzheimer ASBL a quelque peu évolué en 2019. Le nombre de followers a augmenté pour passer de 183 en 2018 à 217 followers en décembre 2019. 45 tweets ont été postés par la Ligue Alzheimer ASBL. Ceux-ci donnaient en général des informations sur les conférences et formations que la Ligue organise. Vous pouvez voir sur le graphique «Vues sur Twitter – 2019» que les mois de mai et de juin sont les mois avec le plus d’audience, probablement dû à l’organisation du colloque annuel du 23 mai 2019.



4.5.3 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 a 127 abonnés, soit 66 de plus qu’en 2018. Son objectif

est avant tout d’accroître la visibilité de la Ligue Alzheimer ASBL sur un réseau social spécifique, avec un public spécifique. En 2019, 37 publications y ont été postées et la page a été visitée 287 fois. Sur le graphique suivant, nous pouvons constater que le mois d’octobre est celui où la page LinkedIn de la Ligue a été le plus visitée.

4.6 Annonces externes

En 2019, le département communication a poursuivi ses démarches d’annonces externes via ses divers partenaires: Le Guide Social, MediaWind, Altervie.org, Wa.autonomie.org, l’Agenda Liégeois, la LUSS, Charleroi Santé et l’Agenda.be. 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.

4.7 Médias

En 2019, la Ligue Alzheimer ASBL était surtout présente dans les médias grâce à la campagne «Martine a un papi bizarre». Vingt médias différents en ont parlé, que ce soit un article écrit ou une vidéo. La campagne a même été relayée dans au moins trois médias français. Dû à la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer le 21 septembre et le lancement de la campagne «Martine a un papi bizarre» au même moment, septembre était le mois durant lequel la Ligue a été la plus médiatisée. C'est surtout sur la toile que l'on a pu trouver des faits d'actualité sur la Ligue Alzheimer ASBL, suivie de peu par la presse «papier». Il est intéressant de remarquer que l'association est passée trois fois sur les chaînes de la RTBF à propos des thèmes suivants: les aidants proches, la campagne Martine (avec la vidéo réalisée avec le soutien de la Loterie nationale) et l'annonce de la mutualité chrétienne d'arrêter le remboursement des médicaments «anti-alzheimer».

Concernant les thématiques abordées par les médias; mis à part la campagne «Martine a un papi bizarre», liée à la promotion du numéro gratuit 0800 15 225 et à la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer; les Alzheimer Cafés et les chiffres sur la maladie d'Alzheimer provenant de notre site Internet étaient les autres éléments les plus souvent mentionnés.

En général, la Ligue Alzheimer apparaît dans les médias de la région Wallonie-Bruxelles. De temps à autres, une information plus locale est relayée par la presse provinciale.

En 2020, 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.

4.8 Supports de communication

4.8.1 Charte graphique

La mise en place de la charte graphique établie en 2016 s'est poursuivie. Les supports principaux tiennent compte de cette dernière: dépliants, affiches, PowerPoints, feuilles à en-tête, site Internet, enveloppes, encarts publicitaires et Bloc-Notes. Dans la mesure du possible, tous les supports de communication doivent respecter la charte graphique.

4.8.2 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, leurs questions pour le futur, etc. Cette vidéo a été diffusée, en primeur, lors de notre colloque en 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. Cette vidéo est notamment diffusée dans le cadre de nos formations des Agents Proximité-Démence.

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.

Pour terminer, la vidéo «Patients et aidants face à la maladie d'Alzheimer: quel accompagnement au quotidien?» a été réalisée dans le cadre du colloque 2019 et a atteint 560 vues en décembre 2019. Plusieurs membres du groupe des battants de Liège y ont participé en expliquant leur rôle par rapport à leur époux/se atteint de la maladie d'Alzheimer et l'aide apportée par les professionnels de la santé. Les aidants exposent les aménagements qu'ils ont du mener pour pouvoir s'occuper de leur proche malade et ces derniers s'expriment également sur les changements que la maladie a induit dans leur quotidien. Le thème d'une maison idéale (concept du mieux vivre et du vivre comme chez soi – maison qui permettrait aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de pouvoir rester dans un lieu de vie semblable à leur «chez eux») est aussi abordé à la fin de la vidéo.

Les vidéos 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.

5 DOCUMENTATION

Inauguré en 2016, le service documentaire de la Ligue Alzheimer est accessible au public depuis le déménagement de la Ligue Alzheimer à Ans, au début de l'année 2018. Entre juillet et décembre 2018, 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. L'archivage rétrospectif étant une tâche de longue haleine, le travail s'est poursuivi tout au long de l'année 2019, pour s'être enfin terminé au mois de décembre. 2019 aura également été l'année de l'actualisation du manuel qualité de l'association, dont la publication est prévue pour 2020.

5.1 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.

Chiffres 2019

Nombre d'ouvrages et de documents sous format papier/physique encodés	159
Nombres de documents numériques encodés	31
Nombres total d'exemplaires encodés dans le catalogue documentaire	190

Nombre d'utilisateurs inscrits	16
Nombre de prêts internes et externes	43
Nombre de visites distinctes du catalogue en ligne	2918

Les statistiques de consultation du catalogue sont générées par le SIGB et ces chiffres restent sujets à caution. Par ailleurs, le logiciel ne permet pas de connaître le nombre de visualisations et de téléchargements de documents numériques.

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 inventaires, étiquettes cotes, tampons, films protecteurs);
- gestion du catalogue en ligne (étagères des nouveautés, etc.) et du logiciel de gestion (backup, ...);
- newsletter;
- dépouillement d'articles de revues et du Bloc-Notes;
- envoi de bibliographies;
- accueil et orientation des lecteurs.

5.2 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. En 2019, le traitement des archives s'est vu facilité grâce à l'adaptation du plan de classement existant. Les archives ont continué d'être triées, classées, inventoriées et rangées.

5.3 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. La lecture d'ouvrages, la relecture de certaines fiches pratiques, la gestion de la partie « technique » du colloque annuel 2019, font également partie des tâches diverses qui incombent au département documentation. Enfin, la mise à jour et l'encodage du manuel qualité sont à la charge de ce département. Les procédures et documents types ont été triés et corrigés en vue de la préparation du manuel qualité 2020.

5.4 Perspectives 2020

Voici les tâches qui incombent au département documentation pour l'année 2020:

Gestion documentaire

- continuer et améliorer la veille documentaire;
- développer l'intérêt pour le centre de documentation et sa visibilité.

Gestion archivistique

- terminer l'intégration du nouveau plan de classement des archives;
- établir une politique d'archivage des documents numériques.

Tâches diverses

- rédaction du manuel qualité 2020;
- rédaction des rubriques *Lu pour vous* et *Nouveautés du centre de documentation* du *Bloc-Notes*;
- relecture des fiches pratiques.

6 INFORMATIQUE & STRUCTURE

La gestion du parc informatique a été attribuée au département documentation, qui en collaboration avec un prestataire externe, en assurera désormais le bon fonctionnement. En dehors des opérations informatiques propres au département (maintenance et mise à jour de PMB, sauvegarde de la base de données), la maintenance et la gestion du parc informatique de la Ligue ont été réalisées en collaboration avec Silux (jusqu'au mois d'août 2019), puis avec la société Gespac (à partir d'août 2019).

Les points informatiques importants de l'année 2019 sont donc:

- maintenance et mise à jour de PMB et de l'OPAC, sauvegarde de la base de données;
- gestion et maintenance des produits web (hébergements, noms de domaine, etc.);
- mise en place d'un contrat de maintenance informatique avec Silux Informatique (jusqu'au mois d'août 2019), puis la société Gespac (à partir d'août 2019);
- maintien et gestion du parc informatique en collaboration avec Silux Informatique (jusqu'au mois d'août 2019), puis la société Gespac (à partir d'août 2019).

La fin de l'année a également vu l'installation d'un nouveau firewall et la configuration d'une connexion VPN en collaboration avec la société Gespac. Au-delà de ces activités spécifiques, l'employé concerné offre aux autres employés et à la direction 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.

Pour l'année 2020, les objectifs sont de poursuivre le support informatique avec la société Gespac et de renforcer la sécurité et la stabilité de l'infrastructure informatique.

7 RAPPORT FINANCIER

7.1 Dépenses

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

7.2 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'ouvrages et à l'organisation de formations.

7.3 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.

7.3.1 AVIQ – Subvention facultative PSYCHODEM

Le projet «Centre info et action démente 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 à la personne concernée et à ses proches, toute démarche d'écoute, de rencontre, de (in)formation et de soutien est une priorité pour la Ligue Alzheimer ASBL. Pour assumer ses missions autant qualitatives que quantitatives, l'expertise d'un psychologue ou assimilé est un atout important.

Quels sont les objectifs poursuivis? L'assistant(e) en psychologie de la Ligue Alzheimer ASBL a pour rôle de:

- animer les Alzheimer Cafés;
- être co-animateur 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 15 225);
- 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.

7.3.2 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? L'assistant(e) en psychologie du Centre Info-Démences aura pour tâche:

- réunions du «groupe des battants»;
- formations des aidants proches (Cercles des aidants);
- démarche et accompagnement des services des communes pour devenir «commune amie démente» 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.

7.3.3 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 charges de travail administratif, 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.

7.3.4 APE-FOREM

Ci-dessous, voici la description des réalisations concrètes que nous avons mises en œuvre durant l'année 2019 en mettant en avant l'apport des travailleurs APE:

- travailleur APE communication;
- travailleur APE Secrétariat;
- travailleur APE Comptabilité et Legs.

7.3.5 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.

7.3.6 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, informations générales 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 deux pôles pour pointer les concordances et les divergences et pouvoir objectivement proposer des pistes de solution répondant aux besoins des deux parties.

Quatrième temps

Rédaction et présentation des conclusions.

7.3.7 AVIQ – Subvention facultative «colloque 2019»

En 2019, l'AVIQ soutient la Ligue Alzheimer ASBL dans le cadre de l'organisation de son 27e colloque annuel «Le trajet de soin: le bien-être dans le changement». Ce colloque est un terrain de rencontres et d'échanges entre familles et professionnels de la santé pour toute la Communauté française.

7.3.8 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. Son support a été aussi apprécié pour l'impression de la brochure sur les démences.

7.3.9 La Commune de Koekelberg

Ce subside a contribué à l'organisation du cycle de conférences bruxellois 2019, la formation «Cercles des aidants» organisée au Centre Info-DEMences (rue Brogniez 46, 1070 Bruxelles), et l'information et l'écoute à domicile à Bruxelles.

7.3.10 La Commune d'Uccle

Ce subside a été utilisé pour l'organisation des Alzheimer Café de la commune d'Uccle 2019.

PERSPECTIVES 2020 – 2025

En ce temps de distanciation sociale causée par le Covid-19, je lis ce rapport avec d'autant plus d'émotions et de reconnaissance, car le travail réalisé en 2019 semble presque inimaginable et exceptionnel; comparé à ce qui est possible aujourd'hui.

Cependant, passer en revue les activités et actions variées et nombreuses réalisées en 2019 pour et avec les personnes concernées par une démence met aussi en évidence la nécessité de poursuivre avec force et détermination l'engagement de la Ligue Alzheimer ASBL dans les années à venir.

«Le présent n'est pas un passé en puissance, il est le moment du choix et de l'action.»

Simone de Beauvoir, 1947.

Sabine Henry
Présidente de la Ligue Alzheimer ASBL

COURT TERME

- 28^{ème} colloque annuel à Libramont.
- Loi sur la protection de la vie privée et réforme du droit des associations: finalisation de la mise en conformité.
- Redynamisation des Alzheimer Cafés: nouveaux formateurs et participants, nouveau concept (deux nouveaux Alzheimer Cafés en MRS)
- Poursuite et concrétisation des réseaux "Démence" de la Ligue Alzheimer ASBL, via les Villes Amies Démence, les Alzheimer Cafés, dans chaque province et à Bruxelles.
- Etendre le réseau bruxellois via l'Agent Proximité-Démence de la Ligue.
- Campagne nationale de sensibilisation à travers "Martine a un papi bizarre" et le 0800 15 225.
- Création d'un concept de collaboration / communication entre les médecins spécialistes et les médecins généralistes.
- Développement du projet "Maison idéale".

MOYEN TERME

- Poursuite du renforcement du réseau via les médecins généralistes, associations du terrain et directeurs de maison de repos.
- Production de *position papers* par le Cercle de réflexion éthique.
- Renouvellement de l'agrément comme organisme de formation via la Région wallonne.
- Création d'un centre de référence des démences, autres qu'Alzheimer.
- Reconnaissance de la Ligue Alzheimer ASBL par l'éducation permanente pour ses cycles de conférences.
- Augmentation du nombre de membres cotisants et mise en place de récoltes de fonds.
- Elaboration du plan Alzheimer Wallonie-Bruxelles.
- Collaboration plus étroite avec les ligues régionales.
- Concrétisation du projet "Maison idéale".

LONG TERME

- Plan national Alzheimer via Dementia Alliance Belgium avec la Ligue Nationale Alzheimer Liga ASBL/vzw/VoG.
- Pérenisation de l'association d'un point de vue financier.
- Approfondissement de la recherche.
- Obtenir la pratique générale du concept de collaboration / communication entre les médecins spécialistes et les médecins généralistes.