

LIGUE ALZHEIMER^{ASBL}

2020

BILAN
D'ACTIVITÉS

www.alzheimer.be

LIGUE^{ASBL}
ALZHEIMER

« AIDE PRÈS DE CHEZ VOUS »

Rue Walthère Jamar 231/1
4430 ANS
04 229 58 10
ligue.alzheimer@alzheimer.be

Table des matières

| | |
|--|----|
| 1. EDITORIAL | 6 |
| 2. LA LIGUE ALZHEIMER ASBL | 8 |
| 2.1. Statut du pouvoir organisateur | 8 |
| 2.2. Engagement et missions..... | 8 |
| 2.3. Historique | 9 |
| 2.4. Organigramme..... | 11 |
| 2.5. Conseil d'administration et Assemblée générale..... | 13 |
| 2.6. Partenaires | 14 |
| 2.7. Méthode de travail..... | 15 |
| 2.7.1. La Démarche Qualité | 15 |
| 2.7.2. Gestion de la motivation | 15 |
| 2.7.3. CRM – Customer Relationship Management | 16 |
| 2.7.4. General Data Protection Regulation (GDPR ou RGPD en français) | 16 |
| 3. LES ACTIVITES | 18 |
| 3.1. Les Alzheimer Cafés..... | 18 |
| 3.1.1. Les Alzheimer Cafés en présentiel..... | 18 |
| 3.1.2. Alzheimer Café virtuel (ACV) | 24 |
| 3.1.3. Le département psycho-social : Perspectives pour 2021..... | 25 |
| 3.1.4. Focus sur les activités du bureau de Bruxelles | 25 |
| 3.2. Les conférences | 26 |
| 3.2.1. Les cycles de conférences..... | 26 |
| 3.2.2. Les conférences à la demande | 29 |
| 3.3. Les formations | 29 |
| 3.3.1. Formations proposées dans le catalogue des formations | 30 |
| 3.3.2. Formations proposées à la demande | 31 |
| 3.4. Les projets | 32 |
| 3.4.1. Ville Amie Démence | 32 |
| 3.4.2. Protocole Disparition au Domicile..... | 34 |
| 3.4.3. Ensemble, Alzheimer est plus léger..... | 36 |
| 3.4.4. Le projet « Ecole » | 36 |
| 3.4.5. La Maison idéale..... | 38 |
| 3.4.6. Appel à projet | 39 |
| 3.5. Le colloque Alzheimer | 39 |
| 3.6. Réunions et rendez-vous..... | 40 |
| 3.6.1. Réunions | 40 |
| 3.6.2. Rendez-vous famille | 41 |
| 3.7. Groupes de travail et collaborations | 41 |

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 3.7.1. | Groupe des battants..... | 41 |
| 3.7.2. | Cercle de réflexion éthique | 42 |
| 3.7.3. | Conseil scientifique..... | 42 |
| 3.7.4. | Groupe Action Alzheimer Luxembourg (GrAAL)..... | 43 |
| 3.7.5. | Groupes de travail | 44 |
| 3.7.6. | Réseau | 44 |
| 3.8. | Evènements ponctuels | 45 |
| | Le Silence d'Alzheimer..... | 45 |
| | Salon Santé Virtuel MEDIPEDIA..... | 46 |
| 3.9. | Représentations extérieures | 46 |
| 3.10. | Téléphones | 47 |
| 3.10.1. | Numéro d'appel – 04 229 58 10 | 47 |
| 3.10.2. | Numéro d'appel - 02 510 61 88..... | 49 |
| 3.12. | Collaboration Linal..... | 51 |
| 3.11.1. | Numéro d'appel - 0800 15 225..... | 51 |
| 3.11.2. | Memorepair..... | 57 |
| 3.11.3. | Alzheimer Europe (AE)..... | 57 |
| 4. | COMMUNICATION | 58 |
| 4.1. | Courriers..... | 58 |
| 4.2. | Bloc-Notes | 59 |
| 4.3. | Newsletters | 60 |
| 4.4. | Site web | 61 |
| 4.5. | Réseaux sociaux..... | 61 |
| 4.5.1. | Facebook | 61 |
| 4.5.2. | Twitter | 62 |
| 4.5.3. | LinkedIn | 63 |
| 4.6. | Annonces externes | 63 |
| 4.7. | Médias..... | 63 |
| 4.8. | Supports de communication | 64 |
| 4.8.1. | Charte graphique..... | 64 |
| 4.8.2. | Vidéos | 64 |
| 5. | DOCUMENTATION | 66 |
| 5.1. | Gestion documentaire..... | 66 |
| 5.2. | Gestion archivistique..... | 67 |
| 5.3. | Tâches diverses..... | 67 |
| 5.4. | Perspectives 2021..... | 67 |
| | Gestion documentaire..... | 67 |
| | Archivistique..... | 67 |

| | |
|--|-----------|
| Manuel qualité | 67 |
| Autres | 68 |
| 6. INFORMATIQUE & STRUCTURE | 68 |
| 7. RAPPORT FINANCIER | 69 |
| 7.1. Dépenses | 69 |
| 7.2. Recettes..... | 69 |
| 7.3. Subsidés..... | 69 |
| 7.3.1. AVIQ – Subvention facultative PSYCHODEM..... | 69 |
| 7.3.2. COCOF – Subvention «Santé» PSYCHODEM..... | 70 |
| 7.3.3. MARIBEL social | 70 |
| 7.3.4. APE-FOREM | 70 |
| 7.3.5. CPE Région wallonne | 70 |
| 7.3.6. ACS – Actiris..... | 71 |
| 7.3.7. AVIQ – Subvention facultative « colloque 2020 » | 71 |
| 7.3.8. La Province de Liège | 71 |
| 7.3.9. La Commune de Koekelberg..... | 72 |
| 7.3.10. La Commune d’Uccle..... | 72 |
| PERSPECTIVES | 73 |
| CONCLUSION..... | 74 |

1. EDITORIAL

Ce rapport d'activités 2020 de la Ligue Alzheimer est la somme d'actions et d'activités quantitativement inférieures à 2019. Toutefois, en regardant de plus près, il apporte aussi la preuve qualitative de notre vivacité et de notre capacité à rebondir et à nous adapter aux circonstances sanitaires exceptionnelles.

Cette première « année Corona » a été une épreuve pour tout le monde. Elle a été exigeante pour chacun et chacune de nous sur le plan privé comme sur le plan professionnel. Elle a imposé des mois d'incertitudes, d'imprévisibilité et de changements contrariants. Il a fallu fournir des efforts de compréhension, de bonne volonté et de bienveillance pour briser nos habitudes fonctionnelles et rester malgré tout centré sur notre objet social : AIDE pour les personnes avec une démence et leurs proches.

Des tentatives désespérées de maintenir les initiatives « du vivre ensemble » se sont vues interdites par les recommandations gouvernementales : Alzheimer café, groupes de paroles, conférences, etc...

Mais pendant ce temps, qu'en était-il des personnes directement concernées par une démence ? En MRS, le Covid fait ravage, tue, crée l'isolement et met en évidence la carence en personnel soignant. De même, les personnes atteintes par une démence et vivant au domicile (70%) doivent également respecter le confinement et la distanciation sociale imposées. Elles sont tristement ignorées par les instances gouvernementales. Avec nos partenaires ViADem (les Villes et communes Amies Démence), ainsi qu'avec les Alzheimer cafés et leurs responsables, nous tentons de maintenir le lien social en faisant preuve de créativité et d'innovation, sur base de l'écoute active.

A l'initiative du KCE avec la Ligue Alzheimer, d'autres formes de recherche se font par vidéo-conférence permettant aux personnes avec une démence d'exprimer leurs attentes et leur volonté de décider pour elles-mêmes, en prouvant ainsi leur autonomie.

Aux effets « extérieurs Corona » se rajoutent des événements personnels : d'une part, ma chute et immobilisation au domicile pendant plusieurs mois et, d'autre part, la mort dû au virus de notre vérificateur aux comptes et fidèle bénévole J.F. Bolle. La fermeture des bureaux de la Ligue avec un accompagnement du personnel par J.-C. Simon, coach, s'avère nécessaire en avril/mai. Mais la production d'un BN format réduit signale la reprise des activités à temps partiel.

En août, l'entrée au conseil d'administration de Philippe Wauthier et d'Edouard Piret comme membre effectif à l'Assemblée générale renforce le groupe des administrateurs dans l'action et avec l'adhésion aux valeurs de la ligue Alzheimer.

Pour certains de nos travailleurs, l'inactivité forcée et le temps gagné ou perdu, c'est selon, était l'opportunité d'envisager un engagement différent vis-à-vis de la Ligue ou même d'autres horizons. Ces plans individuels ne sont pas forcément compatibles avec les perceptives du business plan associatif de la Ligue Alzheimer ; des décisions sont alors à prendre et à assumer mutuellement.

L'informatique et les supports techniques inutilisés jusque-là prennent de la valeur et nous poussent à proposer des cycles de conférences, des Alzheimer cafés et des formations en virtuel (d'un mal, faire un bien... et ça marche !). Certes restreints par le virus dans nos mouvements et actions, nous parvenons à fonctionner *a minima* ; et le public répond nombreux et positivement à l'appel, même au-delà de nos frontières.

C'est comme si le risque d'agir autrement apportait un bénéfice : la découverte d'une vision différente du monde, les « avantages » de notre interdépendance et l'enchantement d'un avenir à construire ensemble et non chacun(e) pour soi.

De toute évidence nous nous trouvons actuellement toujours dans une situation sanitaire dont la maîtrise, la densité et la durée nous échappe.

Gardons néanmoins le sens de notre existence, qu'on soit un individu ou une association, et prenons soin de nous et des autres !

« Le moderne va de l'avant, le survivant regarde vers l'arrière, l'un est projet, l'autre regret »

(Alain Finkelkraut, *Quatre leçons*, 2005).

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 la 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 trouvaient 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 (Université de Liège) |
| 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 (Université de Liège) |
| 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 (Université de Liège) |
| 2015 janv. | 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 (Université de Liège) 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 Lancement 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 » |
| 2020 mai | Lancement de l'Alzheimer Café Chez Nous, les sessions virtuelles des Alzheimer Cafés avec une connexion via le lien Whereby |
| 2020 août | Impression du timbre-poste : le Silence d'Alzheimer |
| 2020 sept. | Sensibilisation d'une classe primaire à Ganshoren avec le livre Martine en flamand et en français |

2.4. Organigramme

En janvier 2020, l'équipe de la Ligue Alzheimer ASBL était composée de 10 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 comptabilité et secrétariat), des employés sont partis et ont été remplacés.

Pour ce qui concerne le conseil d'administration, voir le point 2.6 de ce bilan d'activité.

L'organigramme en grand format se trouve page suivante.

Bénévolat

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

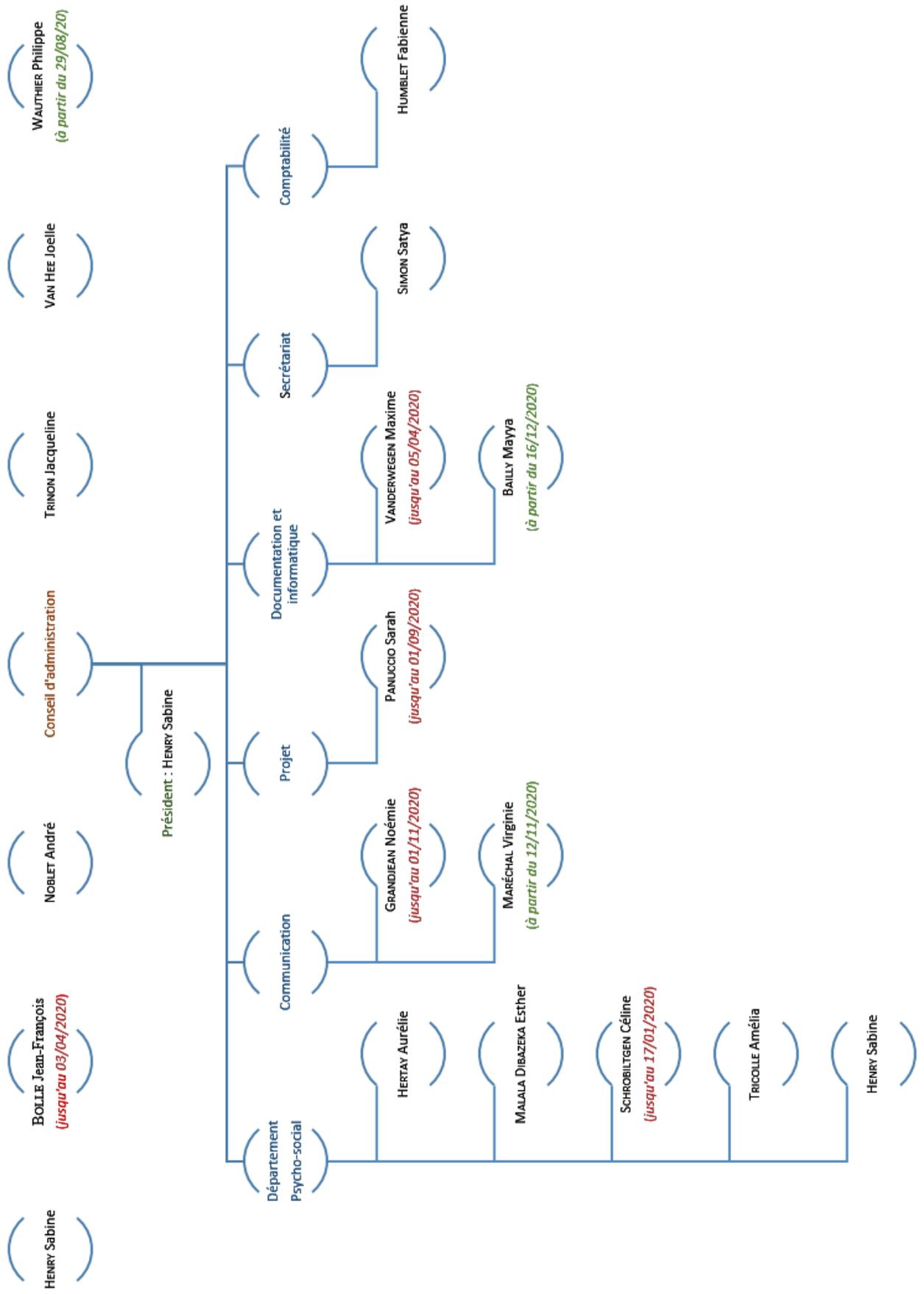
- soutien au travail administratif (classement, archivage, courriers);
- présence et représentation de la Ligue lors de salons, colloques, et conférences;
- compte-rendu d'événements, livres, etc. pour notre revue trimestrielle;
- enrichissement de la revue de presse;
- témoignages.

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 2020, 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.





2.5. Conseil d'administration et Assemblée générale

Le conseil d'administration a connu les changements suivants durant l'année 2020 :

- Lors de l'Assemblée générale du 29/08/20, Monsieur Philippe Wauthier a été accepté comme nouvel administrateur. Son mandat se terminera directement après l'Assemblée générale de 2023.
- Monsieur Jean-François Bolle, vérificateur aux comptes, est décédé au mois de mars.

Trois réunions du conseil d'administration ont eu lieu au cours de l'année 2020 (le 15/02/20, le 13/06/20 et le 29/08/20) ainsi qu'une Assemblée générale le 29/08/20.

| NOMS | FONCTIONS | Conseil d'administration | Assemblée générale |
|---------------------|-----------------------------|--------------------------|--------------------|
| Sabine HENRY | Présidente | X | X |
| André NOBLET | Administrateur et trésorier | X | X |
| Jacqueline TRINON | Secrétaire | X | X |
| Jean-François BOLLE | Vérificateur aux comptes | | X |
| Joëlle VAN HEE | Administratrice | X | X |
| Philippe WAUTHIER | Administrateur | X | X |
| Edouard PIRET | Membre effectif de l'AG | | X |

2.6. 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 2020, 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 2020 |
| Les nouvelles Villes Amies Démence | Dans le cadre du projet Ville Amie Démence |
| Les intervenants du colloque | Dans le cadre du colloque annuel 2020 (annulé) |
| Les rédacteurs de la revue trimestrielle « Bloc-Notes » | Dans le cadre de la réalisation du Bloc-Notes |
| CiviCRM, Infomaniak, etc. | Informatique |
| Community Help Service | Dans le cadre de la promotion des services de la Ligue Alzheimer ASBL |
| Valérie Denis - Testament.be | Dans le cadre des legs réalisés en faveur de la Ligue Alzheimer ASBL |
| Didier Sauvage - fandepub.be | Pour l'encart informatif dans la brochure du programme de l'Opéra |
| Etc. | |

Les informations spécifiques relatives à chaque secteur d'activité sont disponibles, au sein de ce bilan d'activités, dans les sous-chapitres dédiés à ces secteurs.

2.7. Méthode de travail

2.7.1. La Démarche Qualité

En 2011, la Ligue Alzheimer a instauré l'utilisation d'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 est 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 censés être protégés (format pdf) 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. Le manuel qualité 2020 est consultable via le réseau de la Ligue. Il comporte les consignes d'utilisation du manuel qualité, la liste des documents-types ainsi que la liste des procédures de la Ligue Alzheimer ASBL.

2.7.2. 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 employé(e)s 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.

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. Durant la fermeture de la Ligue, en 2020 M. Simon a maintenu les liens et favorisé la communication avec des échanges par mail.

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 direction¹.

2.7.3. 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 adhésions².

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. En 2019, le CiviCRM comptait 8329 contacts. Le 09 avril 2021, au moment de la rédaction de ces lignes, le CiviCRM comptait 9182 contacts. Ces chiffres montrent que l'encodage se poursuit au fur et à mesure. Ces contacts sont principalement constitués de personnes physiques, mais il faut aussi y compter quelques personnes morales (institutions, associations).

2.7.4. 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 offre moins de liberté 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.

¹ « Activité de supervision réalisée en principe une fois l'an, pour vérifier la pertinence, l'adéquation, l'efficacité de ce qui est entrepris, en vue d'atteindre les objectifs définis par la Ligue Alzheimer ». Manuel Qualité 2020, chapitre « Termes et Définitions ».

² <https://civicrm.org/about>

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);
- 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 par la suite 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.

Ces trois objectifs devront être réalisés en 2021.

Mentionnons toutefois que le site internet dispose, en 2020, des points suivants :

- une information sur le traitement des données pour le formulaire d'abonnement à la newsletter
- un point « cookies » et un point « vie privée » au sein de l'onglet « Mentions légales ».

3. LES ACTIVITES

3.1. Les Alzheimer Cafés

3.1.1. Les Alzheimer Cafés en présentiel

Définition

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.

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.

Demandes d'ouverture d'un Alzheimer Café

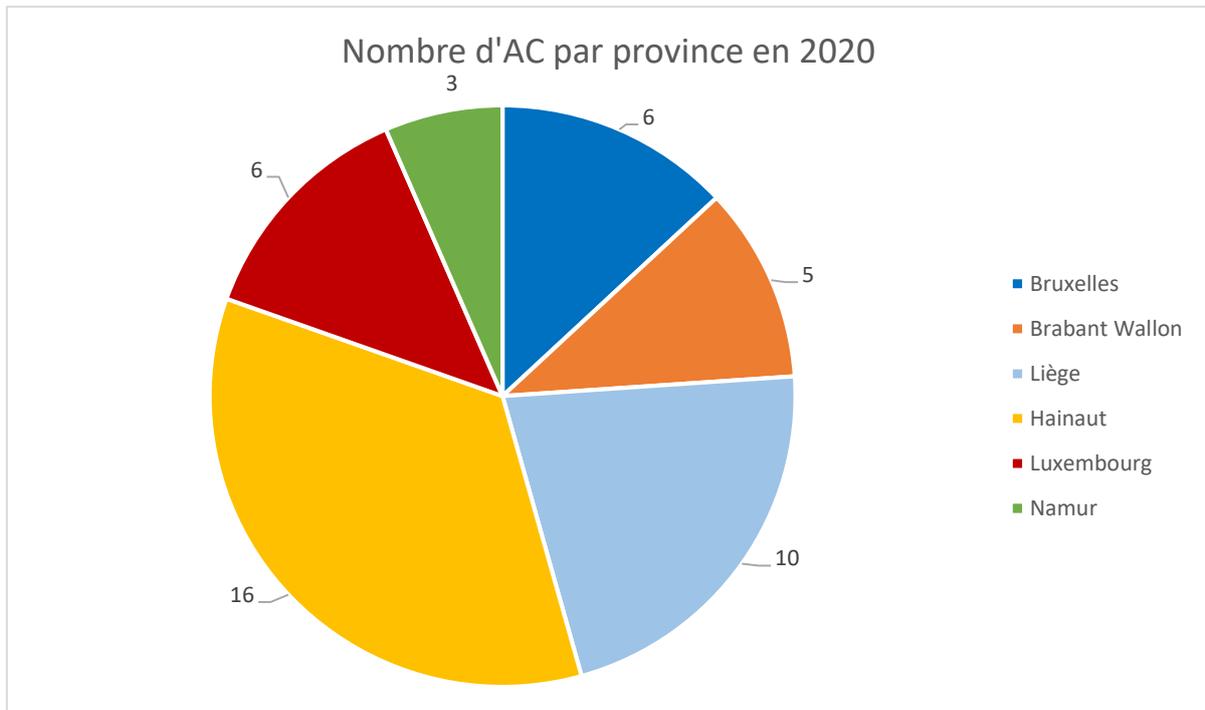
Suite à une demande d'ouverture d'Alzheimer Café, la coordinatrice des Alzheimer Cafés envoie le dossier récapitulatif des Alzheimer cafés pour que le décideur évalue si cela correspond à ses attentes. Une fois l'intérêt confirmé, un rendez-vous est fixé. Cette réunion permet d'expliquer le concept, 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.

En 2020, l'intérêt d'ouvrir un Alzheimer Café s'est manifesté dans plusieurs villes : Spa, Bièvre, Montigny-le Tilleul, Frameries, Chièvres et Perwez.



Alzheimer Cafés en 2020

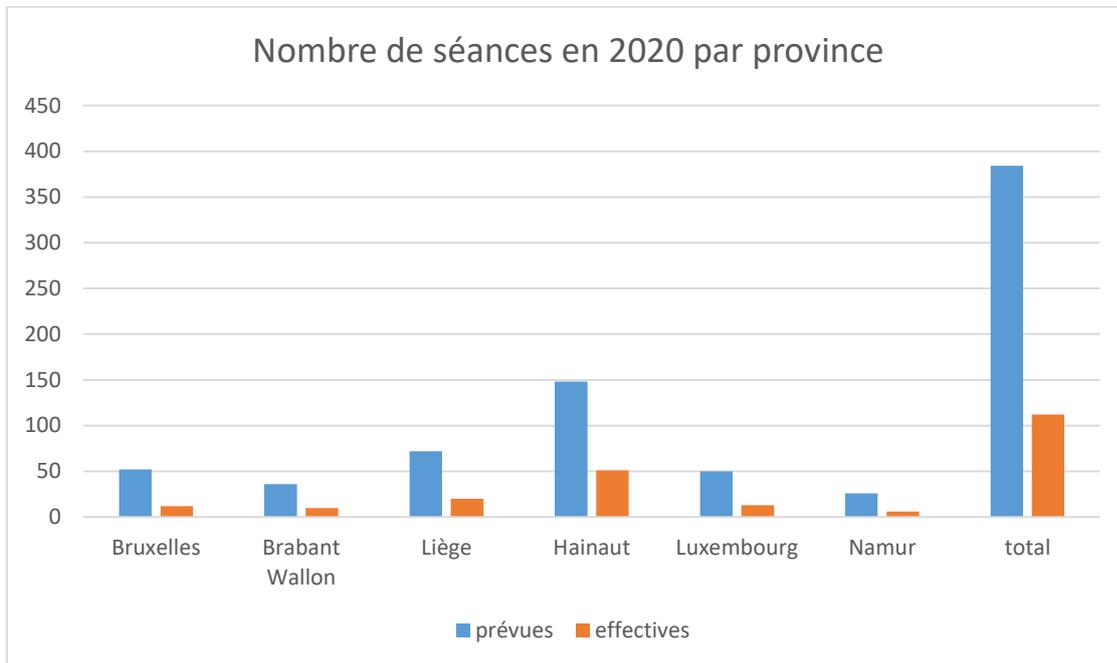
Depuis 2003, 70 Alzheimer Cafés ont ouvert, 46 sont aujourd'hui actifs en Belgique francophone. Malgré le contexte anxiogène de la pandémie, un Alzheimer Café a toutefois été inauguré en 2020 à Hannut. Comme on peut l'observer sur le graphique ci-dessous, la Province du Hainaut est très motivée par l'organisation d'Alzheimer Cafés puisque 16 y sont actifs. Cette tendance était déjà visible en 2019.



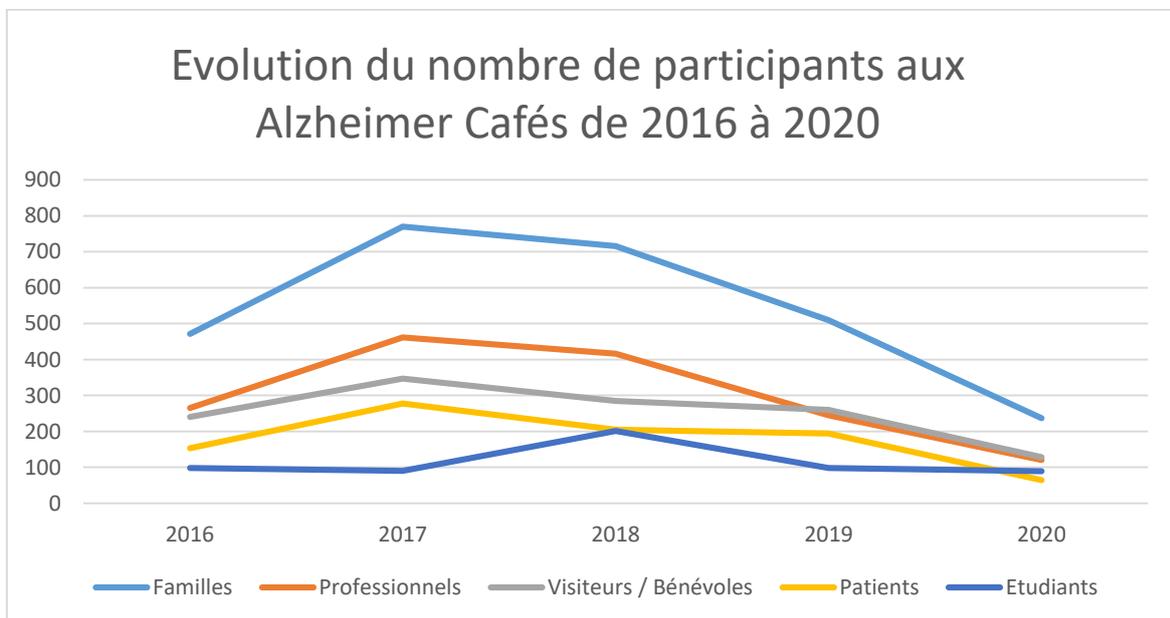
Sur un total de 46 Alzheimer Cafés actifs, 37 sont autonomes, 6 sont animés par les membres du département psycho-social de la Ligue et 1 est co-animé pendant un an suite à l'ouverture. Au total, les Alzheimer Cafés sont gérés par 77 animateurs (dont 2 de la Ligue Alzheimer ASBL). En 2020, 14 d'entre eux ont suivi la formation « ForAniDem » pour devenir animateurs-démence, via un module de formation en virtuel.

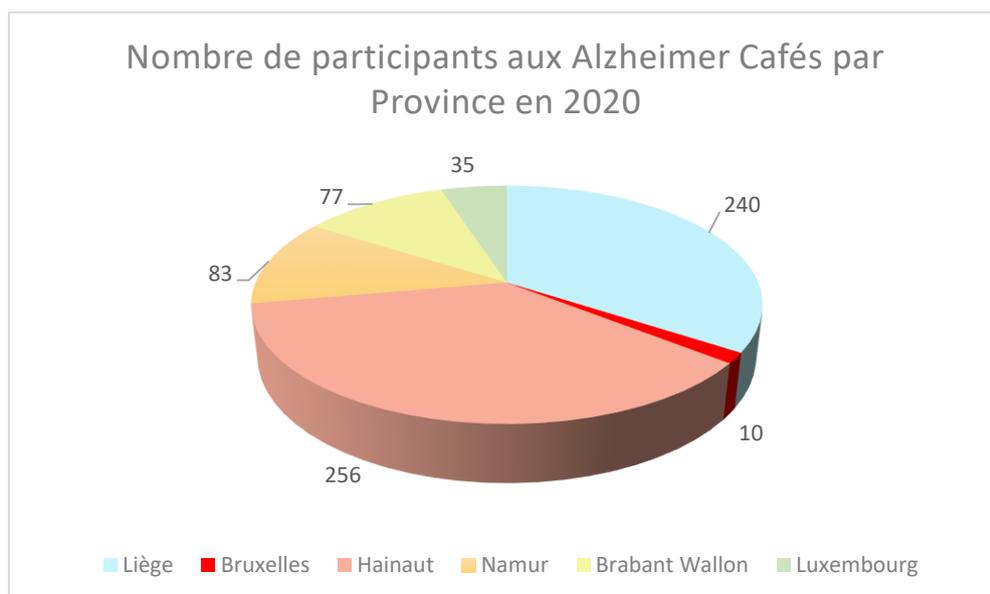
D'année en année, la coordinatrice des Alzheimer Cafés réalise des statistiques sur les Alzheimer Cafés, basées sur les fiches de présences et d'évaluations transmises par les animateurs. Ces données servent également à assurer le bon suivi du partenariat entre la Ligue Alzheimer ASBL et les partenaires locaux.

En 2020, avec la suspension dû au Coronavirus de la plupart des activités de la Ligue, le nombre de séances effectives des Alzheimer Cafés a chuté par rapport aux prévisions (voir graphique ci-dessous).

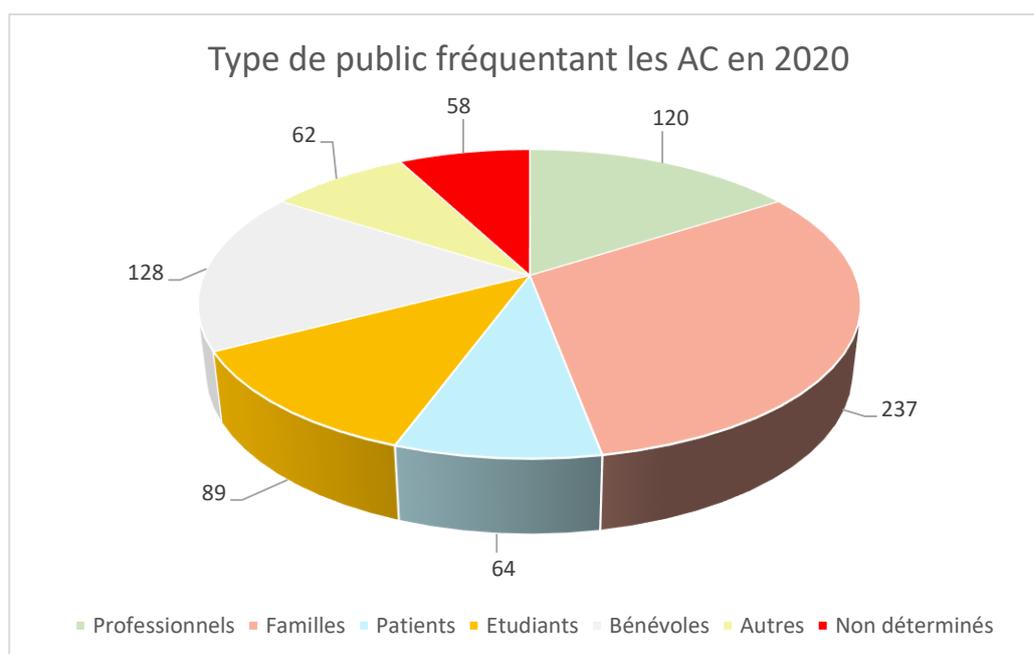


Sans surprise, le nombre total de participants s'élève à 758 personnes, ce qui représente une diminution de 52 % par rapport à 2019 (1579 personnes).





À noter, par ailleurs, que la catégorie « Familles » (ou aidants proches) reste la plus représentée lors de ces activités, suivie par celle des « Professionnels » et des « bénévoles ». 64 « patients » ont participé aux Alzheimer Cafés en 2020, soit 8 % 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 2020, les thèmes les plus abordés ont été :

- Les aidants proches (ressenti, culpabilité, stress, accompagnement, ...)
- Le quotidien avec la maladie (les activités, le bien-être, ...)
- Présentation de divers services (Aides à domicile, garde, thérapies alternatives, ...)
- La MRS (coût, choix, critères, ...)
- La maladie en général (symptômes, diagnostic, ...)
- La crise sanitaire Covid19

Par ailleurs, certains Alzheimer Cafés organisent des activités particulières (excursions ou autres) afin de renforcer la cohésion du groupe ou simplement de profiter d'un bel après-midi. 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 2020, les activités proposées par certains Alzheimer cafés étaient :

- Jeu de quilles sur table
- Peinture
- Animation musicale

Comme pour les autres événements et activités organisés par la Ligue, 2020 fut une année chamboulée pour les Alzheimer Cafés : il y a eu certes une ouverture (Hannut) et la formation de nouveaux animateurs (14 animateurs ont suivi ForAniDem en 2020 via un module en virtuel), mais le bilan reste en demi-teintes.

C'est sans compter sur la résilience dont a fait preuve l'équipe de la Ligue. En effet, lors du 1^{er} confinement, au printemps 2020, l'équipe a imaginé l'organisation de sessions virtuelles d'Alzheimer Café, l'Alzheimer Café Chez Nous pour maintenir le lien avec le public malgré la distance (voir le chapitre 3.1.2. - Alzheimer Café virtuel).

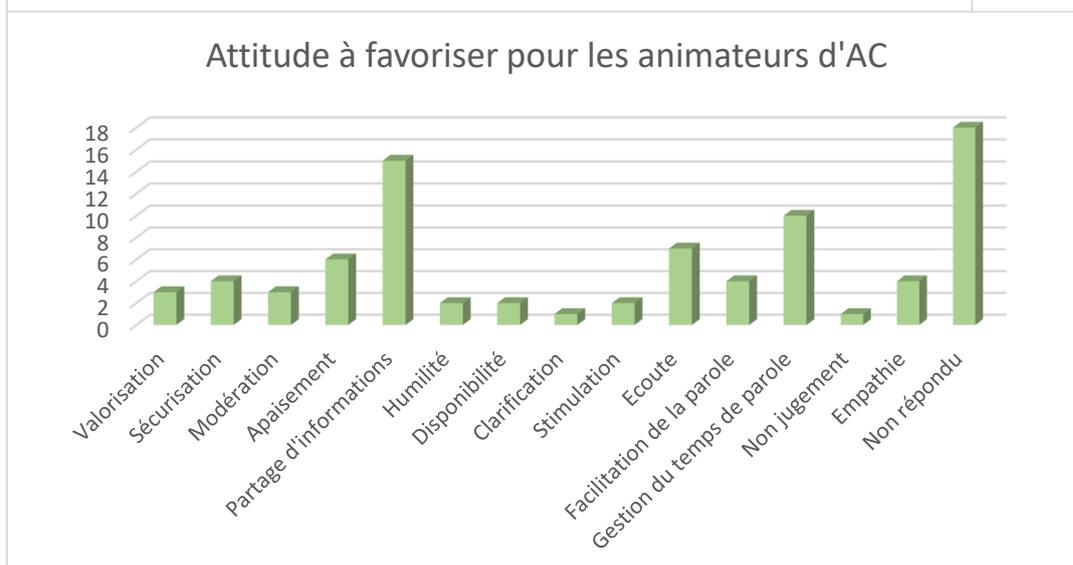
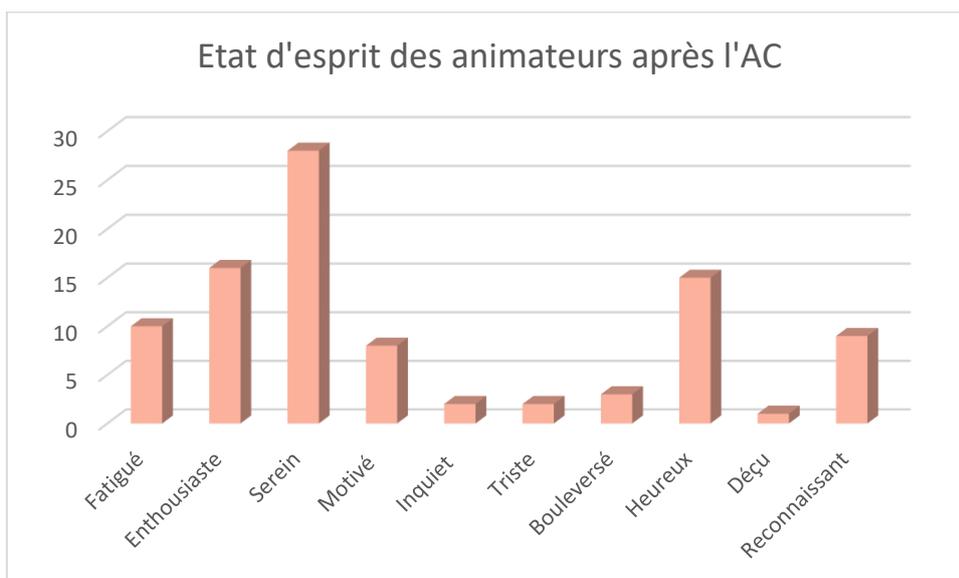
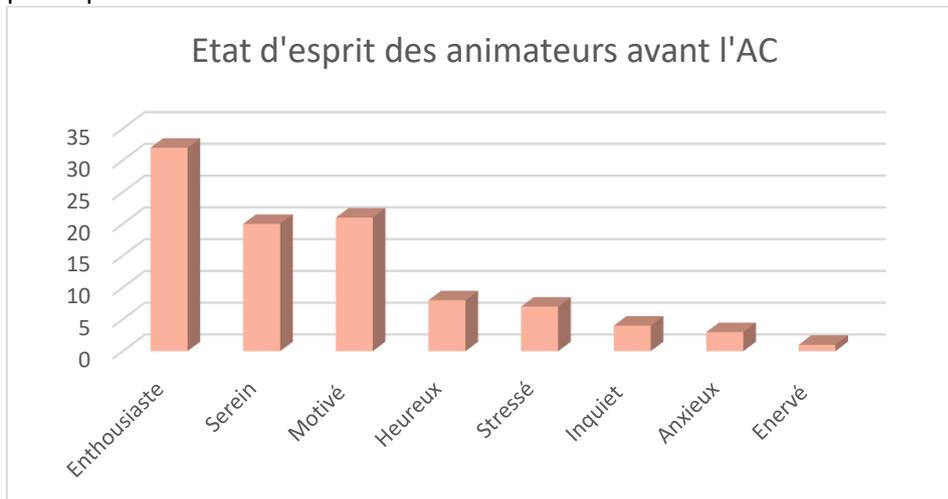


Perspectives 2021

Pour l'année 2021, 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.

Les animateurs

Pour terminer, voici un focus sur l'état d'esprit des animateurs avant et après l'Alzheimer Café et les attitudes à favoriser par les animateurs en vue d'améliorer encore la prise en charge des participants.



3.1.2. Alzheimer Café virtuel (ACV)

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

En 2020, avec le confinement causé par la crise sanitaire du Covid-19 occasionnant la suspension de tout rassemblement physique, la Ligue Alzheimer ASBL dû revoir sa stratégie de visibilité afin de maintenir le lien avec son public et l'accès aux services. Comme à son habitude, la Ligue a fait preuve de créativité. L'une des démarches mise en place pour atteindre cet objectif est le remplacement de l'Alzheimer Café Virtuel par « l'Alzheimer Café Chez Nous » depuis mai 2020. Cette nouvelle initiative a gardé les mêmes principes du fonctionnement que ceux de l'Alzheimer Café Virtuel créé en 2015. Elle est également une plateforme gratuite sécurisée (avec protection des données privées) accessible par internet sur <https://whereby.com/ligue-alzheimer-asbl>. Elle se base sur le modèle des Alzheimer Cafés existants (actuellement suspendus pour la plupart), à la différence que la participation se fait à partir de chez soi. La rencontre se fait de manière virtuelle via un ordinateur ou un smartphone **tous les jeudis** (hors vacances scolaires) **de 14 h à 16 h** avec comme objectifs :

- Proposer un espace où chacun peut se sentir libre de poser des questions, parler de son quotidien et de son ressenti en toute confidentialité.
- Favoriser des liens avec le public.
- Donner l'opportunité aux personnes concernées de près ou de loin par la maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée de discuter avec d'autres personnes avec le même vécu.
- Encourager l'échange d'expériences et l'expression du vécu.
- Offrir une écoute, un soutien, des informations et des pistes de réflexions et d'actions.

Les rencontres sont coordonnées par l'agent proximité démence à partir du Centre Info-DEMence, basé à Bruxelles.

En 2020, il y a eu 5 participants à l'Alzheimer Café Chez Nous.

Voici les différents sujets abordés :

- Restriction des visites et contacts physiques en MR/MRS – une cause importante du syndrome de glissement. Que faire ?
- Déambulation des résidents (malades d'Alzheimer) en MR/MRS – un comportement dérangeant pour les autres résidents – comment gérer ?
- Le diagnostic précoce et son impact sur la carrière professionnelle et le mariage – comment s'y prendre ?
- La technologie – une hypothèse du taux relativement bas de participation des seniors aux rencontres virtuelles – comment y remédier ?

Les objectifs pour 2021 sont de programmer des séances d'Alzheimer Café Chez Nous en soirée de 19h à 20h tous les jeudis (hors vacances scolaires), pour offrir un espace de rencontre en dehors des heures de bureau.

3.1.3. Le département psycho-social : Perspectives pour 2021

À côté de ses nombreuses activités courantes, le Département Psycho-Social a plusieurs perspectives et objectifs en vue pour l'année prochaine :

- Réseau - 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.
- Informations - Par ailleurs, le Département souhaite pouvoir fournir des informations de plus en plus précises à propos des démences apparentées autres qu'Alzheimer. Une brochure à ce propos est d'ailleurs venue compléter nos brochures informatives destinées au public. Ainsi, les travailleurs psycho-sociaux de la Ligue vont continuer à se former à ce sujet. Ils projettent également de se sensibiliser à l'approche des soins palliatifs.
- Plan National - Enfin, mettre en place un Plan National Alzheimer est l'un des projets piliers de ce Département dans les trois années à venir.

3.1.4. Focus sur les activités du bureau de Bruxelles

Activités

- Nombre de rendez-vous Proxidem : 8
- Participation régulière aux Webinar de l'ADI sur l'évolution des données en place concernant l'éventuel traitement des pathologies neurodégénératives (Aducanudab).

Perspectives 2021

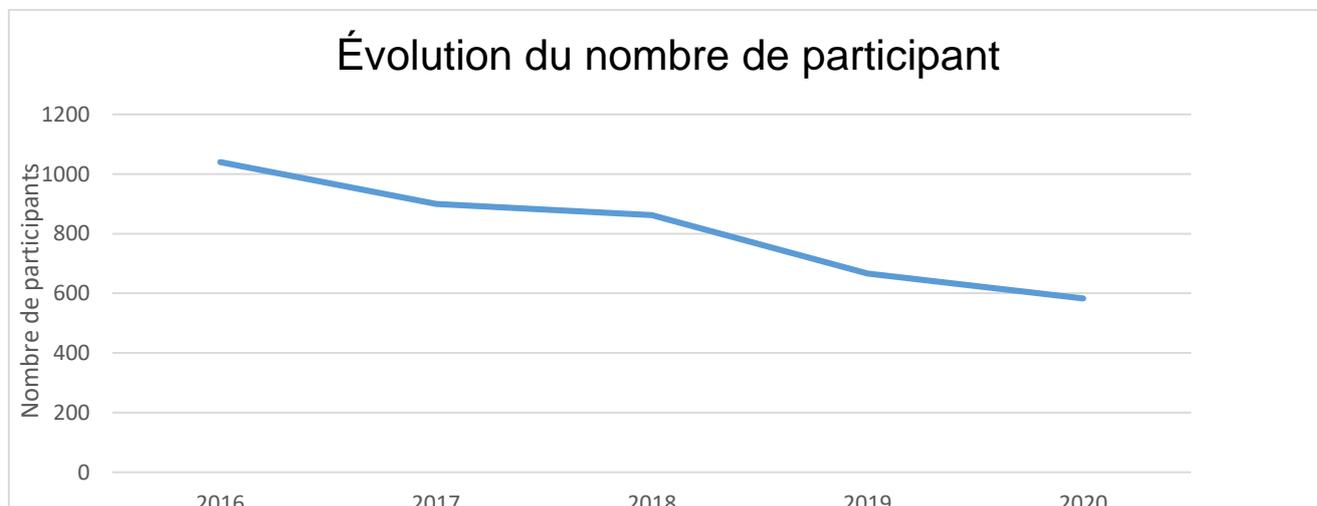
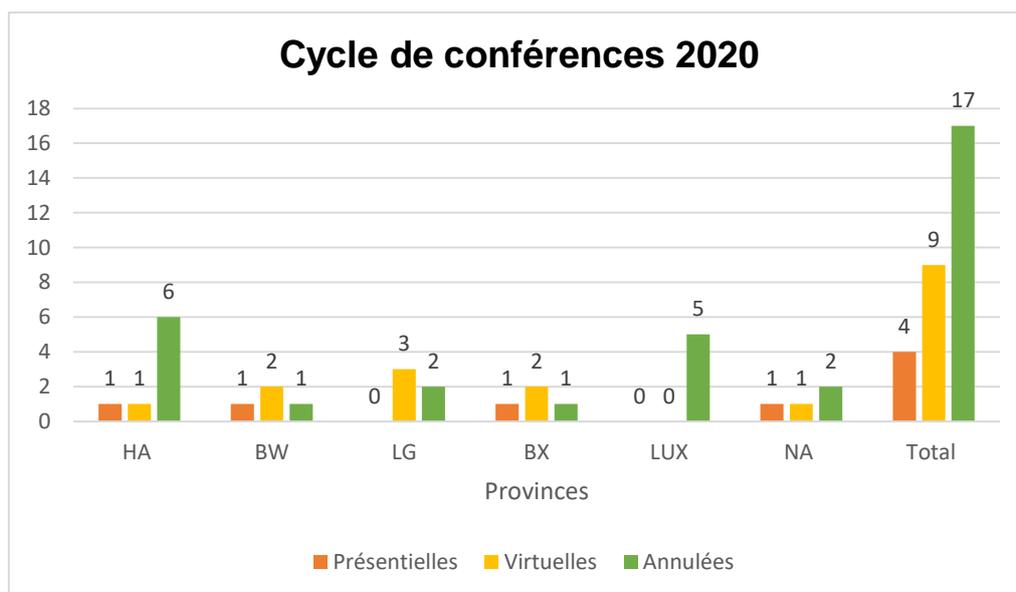
- Participer aux possibles activités extérieures (en présentiel ou en visio-conférence) pour maintenir une bonne visibilité de la Ligue Alzheimer ASBL et partager les expériences sur la gérance des activités (groupes de paroles) pendant cette période de crise sanitaire.
- Consolider le partenariat avec Community Help Service par la tenue d'une visio-conférence sur la Maladie d'Alzheimer vs Maladie Mentale et saisir l'opportunité pour bien faire connaître les services et activités de la Ligue à leur public.

- Relancer des activités (en présentiel) de la Ligue Alzheimer ASBL dans la mesure du possible.
- Relancer (si possible) les rencontres des groupes de battants au Centre Info-DEMences avec l'arrivée de la remplaçante de Céline Schrobilthen, agent psycho-social Bruxelles.
- Evaluer (ensemble avec toute l'équipe DPS) s'il y a nécessité de maintenir l'Alzheimer Café Chez Nous pendant l'année 2021 – ceci par rapport au nombre de participants que l'activité aura enregistré dès le 1^{er} trimestre.

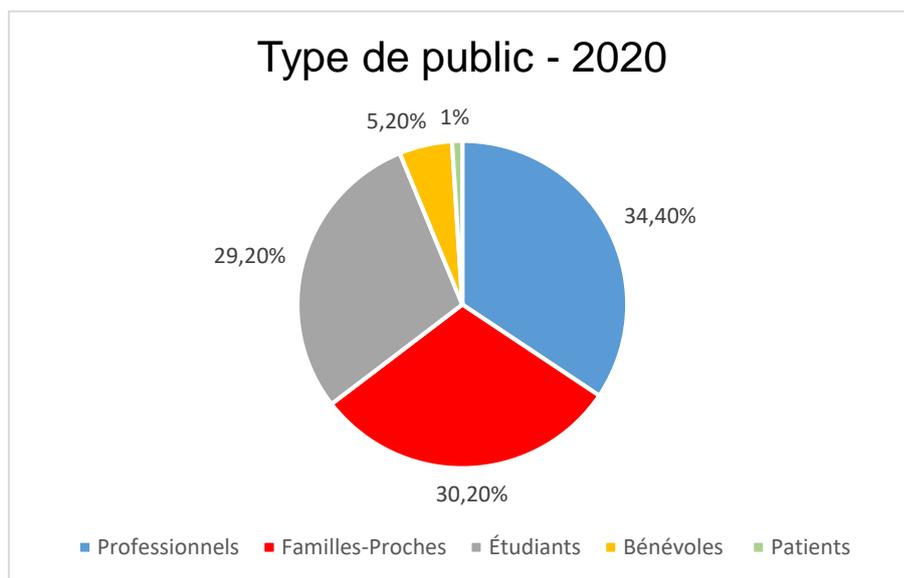
3.2. Les conférences

3.2.1. Les cycles de conférences

Depuis 1997, la Ligue Alzheimer ASBL organise des cycles de conférences grand public. A.I.D.E. et proximité obligent, la Ligue Alzheimer ASBL se déplace, en Wallonie et à Bruxelles, et part à la rencontre du grand public à travers des cycles de conférences à thème. Objectifs : démystifier la maladie d'Alzheimer, les démences et leurs conséquences, faire 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 2020, 6 cycles de conférences ont été organisés pour un total de 30 conférences. Celles-ci ont pour objectif d’informer les aidants, familles, personnes atteintes, professionnels, et toute personne intéressée par le sujet. En 2020, les cycles de conférences ont compté un total de 583 participants, soit un nombre en légère baisse par rapport à l’année passée. Cette diminution des participants peut s’expliquer par la suppression de 17 conférences du cycle à cause de la crise sanitaire de 2020.

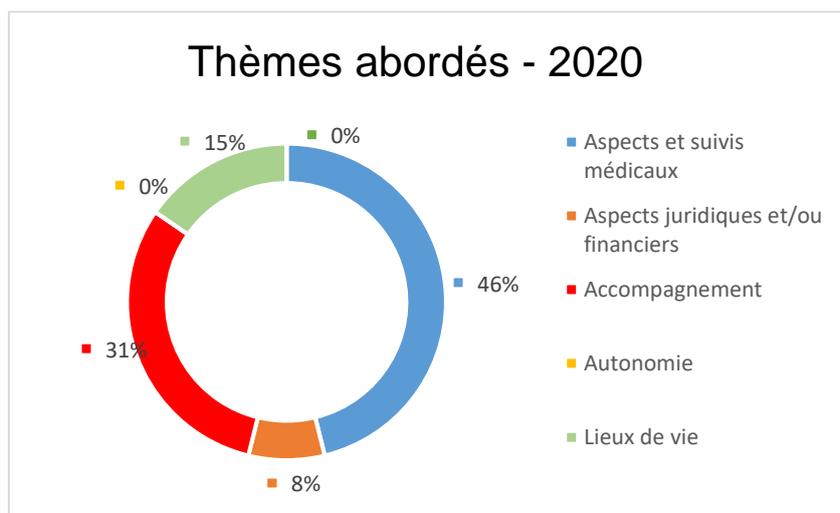


Cependant, nous nous sommes adaptés et nous avons dès lors proposé les conférences sous forme virtuelle, et ce à partir du 14 septembre 2020.

Celles-ci ont rencontré un franc succès en Belgique mais également en France et dans d’autres pays du monde. Les types de publics participants ont, quant à eux, légèrement évolués. La

catégorie « familles et aidants » est en hausse (30% comparé à 25% l’année dernière). Les étudiants (29.2%) sont également plus représentés comparé à l’année passée. Les professionnels restent, enfin, les plus représentés avec 34,4 %. Notons également la représentation peu élevée des bénévoles et des patients avec respectivement 5,2% et 1%.

Thématiques



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 2020, les conférences ont abordé divers thèmes qui concernent en majorité

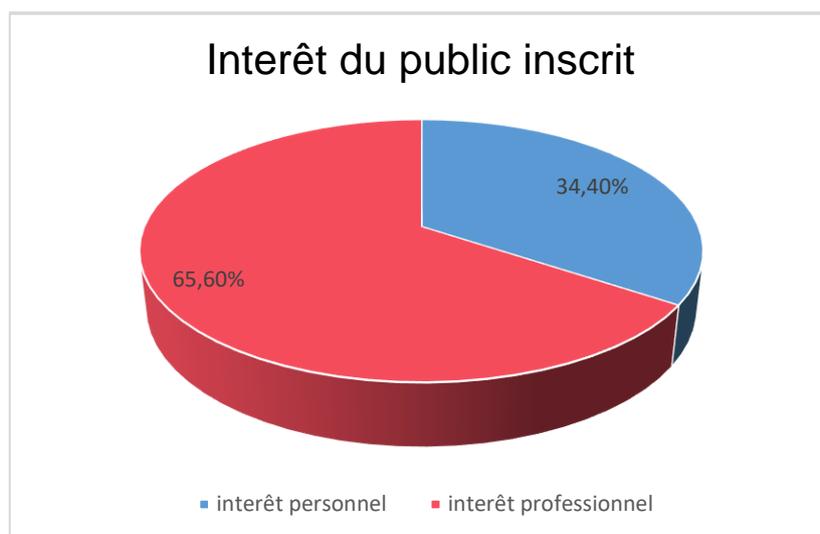
le volet « Aspect et suivis médicaux » (46 % des conférences). Le thème « Accompagnement » représente 31 % des interventions, tandis que « Lieux de vie » représente 15%. Nous avons également eu l’occasion de mettre en avant les aidants en proposant une conférence basée sur le témoignage d’une aidante en 2019.

La conférence n'ayant pas pu être réalisée dans le courant de l'année 2020, nous avons décidé de réitérer l'expérience pour le cycle de conférence 2021. Nous avons également voulu informer le public sur un thème particulier comme « Maladie Alzheimer : comment accompagner les personnes en fin de vie », avec la collaboration de l'équipe de Soutien Delta. Enfin, deux thèmes étaient plus originaux : « Maladie d'Alzheimer : Comment concilier le respect du droit du patient et le devoir d'assistance aux personnes en danger ? » et « Aidants et professionnels du domicile : quel partenariat autour de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer ? » par CADo région Est, coordination d'aide à domicile, pour faire connaître leur service et leur particularité quant à l'accompagnement spécifique des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de démence apparentée. Les conférences sont aussi un bon moyen de mettre en lumière les interventions possibles et favorisant la qualité de vie des personnes concernées, 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 2021, l'objectif est de faire connaître ces cycles à un plus large public afin d'informer au mieux un maximum de personnes. Par ailleurs, pour attiser l'intérêt du public, il s'agira d'aborder des thèmes innovants tout en continuant la sensibilisation du grand public pour mettre fin au tabou. Dans le cadre des conférences en présentiel, nous proposons également aux participants ayant assistés à la conférence et signés notre feuille de présence, de recevoir, sur demande, le support de présentation (avec l'accord de l'intervenant).

La situation sanitaire nous oblige à trouver d'autres moyens de communication pour malgré tout continuer à informer le public sur la maladie. Pour ce faire nous avons mis en place des WEBconférences via l'application ZOOM. Les conférences sont données virtuellement durant une heure (19-20h).

Nous avons pu observer que les participants qui s'inscrivaient aux conférence ont plus d'intérêt pour les thèmes abordés que pour la notoriété des intervenants. Par ailleurs, nous avons également observé que les participants inscrits étaient à 65,6% inscrit dans un intérêt professionnel et 34,4% dans un intérêt personnel. Un autre de nos objectifs est donc d'étendre l'accès à nos conférences pour que plus de familles, d'aidants et de patients soient informés sur la maladie.



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 3 fois au courant de l'année 2020 pour un total de 6 heures données.

Les 3 thèmes abordés en 2020 étaient les suivants :

- Communication avec la personne - respect - rencontre d'un patient et d'un proche
- Maladie d'Alzheimer, mieux la comprendre pour mieux la vivre
- Sensibilisation à la pathologie démentielle en général et en particulier à la maladie d'Alzheimer.

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 2020, les formations ont été données par l'équipe de formateurs compétents recensés dans la liste ci-joint.

| NOM | PRÉNOM | FONCTION |
|--------------------|------------|---|
| 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 |
| 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 |
| M. DIBAZEKA | Esther | Département psychosocial de la Ligue Alzheimer ASBL / Bureau de Bruxelles / Agente Proxidem |
| MAES | Barbara | Ergothérapeute – Libin |
| PEETERS | Anne | Psychogériatre – Charleroi |
| YLIEFF | Michel | Professeur honoraire en Psychologie – Liège |

La Ligue Alzheimer ASBL propose le paiement par 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, une seule formation a été donnée 2020, en format virtuel au vu des circonstances exceptionnelles (Covid-19). Les autres formations programmées ont dû être soit interrompues, soit annulées.

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 d'accompagnement. La deuxième rencontre également du succès, car elle s'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, et mieux vivre les situations au quotidien.



Voici un récapitulatif des formations, du catalogue des formations :

| 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 ou d'une autre forme de démence | Luxembourg (Libin) Liège (Ans) Région bruxelloise (Bruxelles) |
| RéADem Formation Référents- démence | Professionnels | Hainaut (Chapelle lez Herlaimont) Namur (Namur) |
| Personne ressource démence | Professionnels | Namur (Namur) |
| ForAniDem - Groupe de parole / AC | 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 2020, une formation a été organisée à la demande. Mais elle a été interrompue pour cause de Covid en mars 2020.

À l'avenir, la Ligue a pour objectif de travailler, malgré les circonstances, au plus près des demandes du terrain, de trouver des réponses dans les délais requis et d'aborder des thèmes moins courants et/ou plus actuels et innovants.

3.4. Les projets

Remarque générale : le départ de la précédente chargée de projets début septembre 2020 ainsi que le ralentissement des activités dû au Covid ont eu pour conséquence l'absence d'une employée administrative attitrée pendant 4 mois au sein du département projet.

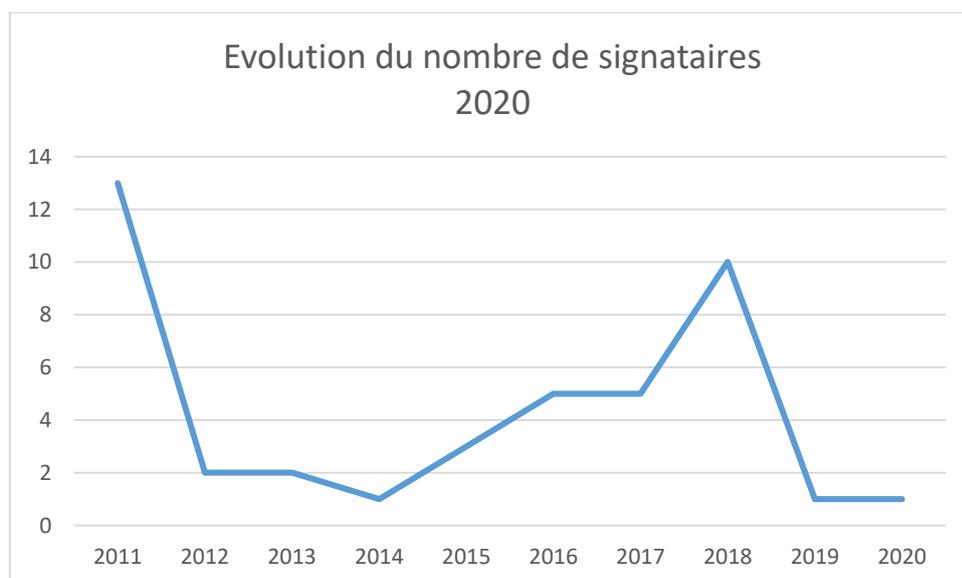
La priorité, en 2021, sera, d'une part d'assurer un suivi pour les différentes démarches ayant été entamées avant la pandémie et dont le processus est « en pause » et, d'autre part, de remettre les différents dossiers existants en ordre.

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

Depuis la création du département Projet en 2015, le nombre d'adhésions est passé de 18 à 46. Sur le graphique ci-dessous, on constate que la charte Ville Amie Démence a été lancée quatre ans avant la création du département Projet. L'année 2018 a connu un gros boom avec deux fois plus de signatures par rapport à 2017, passant de 5 à 10. En 2019, le nombre de signatures a chuté. 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. En 2020, contexte Covid oblige, il y a eu une seule signature (commune de Woluwe-Saint-Lambert).



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 employé communal, qui à la demande et de manière gratuite, écoute les attentes et informe les citoyens sur les services d'aide dans sa commune. Deuxièmement, l'autorité signataire doit mettre en place au moins une action et activité tournée vers la qualité de vie des citoyens concernés par la démence. La Ligue Alzheimer ASBL, en partenariat et avec son expertise, est présente aux côtés des signataires pour les aider à la réalisation de leurs initiatives.

En 2020, une formation ProxiDem pour les nouveaux agents a été prévue mais annulée au vu du contexte sanitaire.

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.

Le 19 octobre 2020, la signature de la charte par la commune de Woluwe-Saint-Lambert a été précédée d'une conférence « Maladie d'Alzheimer, mieux la comprendre pour mieux la vivre », donnée par Sabine Henry, présidente de la Ligue Alzheimer ASBL.



En 2020, plusieurs villes ont manifesté leur intérêt pour le projet ViaDem, notamment Messancy, Peruwelz, Ottignies, Courcelles, Tinlot et Bruxelles. Quatre rencontres ViaDem avec présentation du projet ont eu lieu à :

- Messancy - 10/01/20
- Tinlot - 06/02/20
- Ottignies - 26/10/20
- Peruwelz - décembre 2020

Perspectives 2021

Suite à l'engagement d'une nouvelle collaboratrice au Département Projet début 2021, l'objectif sera de remettre le département sur les rails avec comme tâches prioritaires :

- Reprendre contact avec tous les agents Proxidem pour faire le point sur l'évolution du projet ville par ville, actualiser les informations et assurer l'accompagnement de ces agents.
- Organiser les 3 journées de formation ProxiDem pour former les nouveaux agents. Celles-ci se feront probablement à distance, en virtuel, idéalement pour mars-avril-mai ou avril-mai-juin 2021.
- Assurer le suivi de la démarche des villes ayant manifesté un intérêt pour le projet et, si celui-ci se concrétise, procéder à la signature officielle de la Charte.

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 préventive 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.

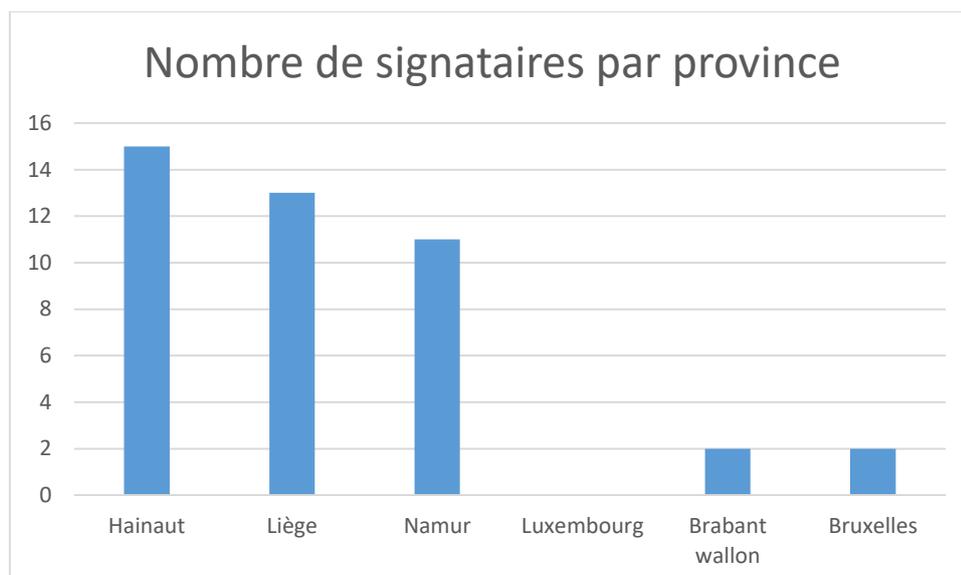
L'adhésion d'une zone de police se fait en deux étapes : une première présentation du projet a lieu en présence de la zone de police et des prestataires de services actifs sur cette zone, la fédération des médecins généralistes, le Parquet local, la Cellule des personnes disparues de la Police fédérale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

La Ligue Alzheimer ASBL veut 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.

Depuis le lancement de cette initiative, 43 zones de police ont signé le Protocole Disparition Seniors au Domicile.

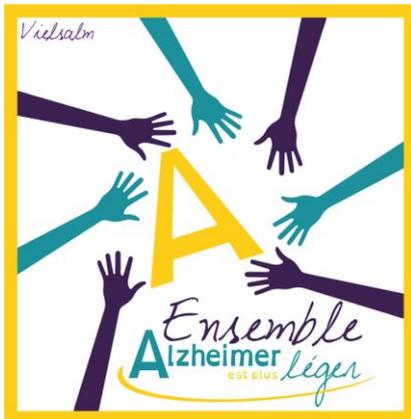
Sur le graphique ci-dessous, on peut remarquer la répartition de signataires par province depuis la création du protocole jusqu'en 2020. Les provinces de Hainaut (15 signatures), de Liège (13 signatures) et de Namur (11 signatures) trônent en tête du classement. La province du Luxembourg ne compte à ce jour aucune signature du protocole.



En, 2020, il n'y a pas eu de présentation ni de signature du protocole à cause de la pandémie du Coronavirus. Toutefois, une vidéo explicative du projet reste disponible sur notre plateforme Youtube, afin que toute personne intéressée puisse s'informer à ce sujet.

L'objectif 2021 reste inchangé à celui de l'année 2019 : continuer les présentations et sensibilisations dans les zones de police belges francophones. Le projet ayant été mis sur pause à cause de la pandémie en 2020, les rencontres et réunions d'information reprendront si possible en 2021 ou du moins dès que la situation sanitaire le permettra.

3.4.3. Ensemble, Alzheimer est plus léger

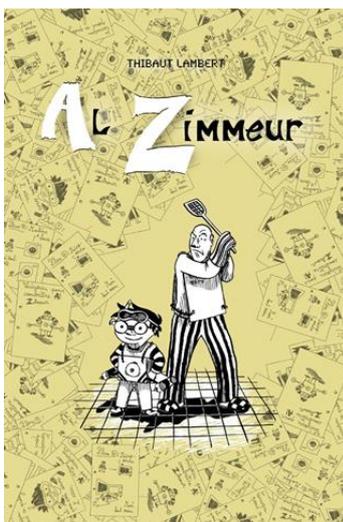


« Ensemble, Alzheimer est plus léger » a pour objectif de sensibiliser les citoyens, associations et commerçants locaux à la démence afin de favoriser l'accueil, la communication et l'accompagnement de qualité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée. La Ligue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

Cette activité n'a pas été réalisée en 2020. En 2021, il conviendra de poursuivre la promotion de ce concept dès que possible, notamment dans le cadre de la charte Ville Amie Démence.

3.4.4. Le projet « Ecole »



Né suite à la création de la BD Al Zimmer, le « Projet École » est une sensibilisation destinée aux élèves de 6^e primaire autour de la maladie d'Alzheimer. À travers une intervention de 2 heures, la Ligue Alzheimer ASBL met 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 6^e primaire. L'objectif est donc d'informer sur la maladie d'Alzheimer de façon dynamique avec un contenu de qualité.

En 2019, 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. Nous nous sommes rendus dans 4 classes sur le territoire de la commune de Juprelle pour présenter notre présentation et la « tester » en réel 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.



En 2020, nous avons pris le temps de créer une autre approche pour les élèves de 4^e et 5^e primaire, basée sur le livre « Martine a un papi bizarre ». Cette démarche se réalise sous la forme d'une lecture du livre ainsi que des questions/réponses des élèves en fin de lecture. La sensibilisation se déroulera non pas en deux heures comme pour « Al Ziméur », mais en une heure. L'intérêt du projet est de permettre la compréhension de la maladie d'Alzheimer à des écoliers. Ce projet a pour objectif une plus grande ouverture d'esprit par rapport à la démence et également faire comprendre l'importance de l'inclusion de tous. C'est aussi comprendre le regard « négatif » et les stéréotypes associés à la maladie pour tenter de créer une solidarité intergénérationnelle. A la fin de l'intervention, les élèves recevront une carte d'information « Martine 0800/15.225 » ainsi qu'une carte présentant les « 10 commandements ».

Malheureusement, nous n'avons pas pu réaliser de sensibilisation dans les écoles durant le courant de l'année 2020 pour cause de confinement et de la situation sanitaire exceptionnelle. Nous espérons reprendre le projet, en collaboration avec le Rotary Club et la Loterie Nationale en 2021.



Ci-dessus, le Comité national Rotary manifestant son intérêt pour le projet Martine / école.

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 », 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.

En 2020, des contacts ont été pris avec les personnes suivantes afin d'intéresser des acteurs clés au projet :

- Philippe Defeyt, ancien président du CPAS de Namur
- Olivier Masson et Robert Grabczan, de la faculté d'architecture de l'Université catholique de Louvain
- Alain Schockert, administrateur à la banque Degroof
- Guido Ecklemans, promoteur immobilier
- André Bouchat, bourgmestre de Marche-en-Famenne

Une information au sujet des réalisations Carpe Diem et Ama Diem ainsi que la vision de la Ligue Alzheimer (voir le dossier qualitatif de César Meuris) étaient censées être présentées. Dans ce but, la Ligue a reçu de Xavier Prevost (Ama Diem) une brochure de notoriété ainsi que quelques commentaires utiles.

La crise Covid a empêché la poursuite de ces contacts et notamment la participation à l'assemblée générale d'Ama Diem.

Les objectifs du projet « La Maison idéales » sont, dès que les restrictions seront levées, de mettre sur pied un groupe de travail afin d'aborder les deux axes principaux du concept : le projet immobilier d'une part et le fonctionnement de la maison d'autre part. Il faudra idéalement développer et identifier les différents partenaires, les ressources, les moyens, le délai, la faisabilité, etc., mais également développer une méthodologie de projet adaptée.

3.4.6. Appel à projet

Education permanente

En 2020, la Ligue Alzheimer ASBL a entamé les démarches nécessaires pour bénéficier du label « Éducation permanente ».

Une demande de principe devait être soumise pour accord par les autorités compétentes pour le 31 janvier 2020. Ce dossier devait initialement être analysé et un retour concernant sa recevabilité devait être communiquée pour octobre 2020. Cependant, dû à la crise sanitaire, le calendrier a été modifié, à la fois en raison du report des délais administratifs ainsi que du statut particulier de l'année 2020 concernant les activités des associations.

En effet, dans l'hypothèse où une demande de reconnaissance est introduite l'année suivant le dépôt de la demande de principe (2021) l'année de référence prise en compte serait 2020. Or, en 2020, les activités programmées sont fortement impactées par la crise sanitaire. L'année 2020 est donc considérée comme « gelée » s'agissant des activités régulières des associations.

Par conséquent, les demandes de principes introduite avant le 31 janvier 2020 seront examinées durant l'année 2020-2021. Concernant le dossier de la Ligue Alzheimer ASBL, la décision devrait tomber dans le courant du mois de février 2021³.

Une décision favorable à une demande de principe introduite en 2020 est valable deux ans, pour les années 2021 et 2022. Ainsi, en cas de décision favorable sur la demande de principe, il nous sera loisible de déposer une demande de reconnaissance pour le 30 janvier 2022 au plus tard⁴.

3.5. Le colloque Alzheimer

Le 12 mai 2020, le 28^{ième} colloque de la Ligue Alzheimer ASBL devait avoir lieu au Centre Culturel de Libramont avec comme thème central : « Maladie d'Alzheimer et démences apparentées : Nos droits et nos réalités ».

Suite à l'interdiction des grands rassemblements en période Covid, le colloque a malheureusement dû être annulé. Point positif : tous les intervenants sont partants pour un colloque en 2021 ! La pandémie se prolongeant, l'équipe de la Ligue va contacter, en 2021, ces prestataires afin d'organiser un colloque, en présentiel ou virtuel, portant sur le même thème.

³ NDLR : Lors de la rédaction de ces lignes, il nous a été indiqué que la décision sera communiquée en septembre 2021.

⁴ Ces informations sont issues d'une lettre envoyée par le service d'Education permanente le 9 juillet 2020

3.6. Réunions et rendez-vous

3.6.1. Réunions

La Ligue Alzheimer ASBL organise et se rend régulièrement à des réunions, rendez-vous et rencontres. Il s'agit 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 2020, une vingtaine de réunions et rendez-vous ont été organisés, dont notamment :

- des entretiens d'embauche pour les postes de documentaliste, chargé(e) de communication, et chargé(e) de projets ;
- des rendez-vous avec le Rotary ;
- des rendez-vous avec l'informaticien de la Ligue, Monsieur Thioux.

Dans l'idéal, des réunions d'équipe sont prévues de façon régulière. Cependant, il n'y a pas eu de réunions d'équipe en 2020, mais des contacts individuels.

Enfin, le département psycho-social s'est réuni une fois au cours de l'année 2020, en décembre.



Ci-dessus, la remise d'un chèque pour le financement du projet Martine / école par le président du Rotary

3.6.2. Rendez-vous famille

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

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

En 2020, 5 rendez-vous de ce type ont eu lieu au centre Idem à Bruxelles. Dû aux circonstances sanitaires, la plupart de ces rencontres ont été suspendues et des écoutes téléphoniques ont été proposées en contrepartie.

3.7. Groupes de travail et collaborations

3.7.1. 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 4 fois en 2020 : 2 réunions en présentiel (sur 10 prévues initialement) et 2 réunions en virtuel. 4 couples (aidant/battant) sont présents lors de ces réunions, en plus de 3 membres de l'équipe de la Ligue Alzheimer ASBL et de Simon Lemaire, doctorant en Sociologie à l'Université de Namur. Au cours de l'année 2020, les thèmes abordés étaient les suivants :

- Accueil et présentation de nouveaux participants
- Avancée dans la maladie et craintes autour de la fin de vie
- Colloque de la Ligue
- Participation des Battants à diverses études scientifiques
- Sensibilisation des médecins à la démence précoce
- Ressentis par rapport à la crise sanitaire

En 2021, il s'agira de renforcer le groupe en invitant de nouveaux couples. Le groupe des battants a aussi pour but de concrétiser la réflexion autour de la maison idéale.

3.7.2. Cercle de réflexion éthique

La Ligue Alzheimer ASBL, au-delà de ses nombreuses activités, se fait messenger 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 avec le départ de Céline Schrobilthen, coordinatrice du Cercle de réflexion éthique. Grâce à cette activité, la Ligue Alzheimer ASBL a toutefois produit des « position papers », sur des sujets tels que l'euthanasie, l'utilisation des techniques de géolocalisation, la contention, etc. Les travaux collectifs du CFE ont été suspendu en 2020 ; des lectures ont été proposées aux membres. Le cercle n'a pas été en activité en 2020.

Pour l'année 2021, l'objectif serait de revenir sur un travail collectif du Cercle de réflexion éthique en fonction des conditions sanitaires, tenant compte des thèmes « actuels ».

3.7.3. 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 ;
- Docteur Jean-Luc BELCHE ;
- 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 ;

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 2020, voici les titres des différents articles pour lesquels la contribution du conseil scientifique a été demandée :

- Professeur Jean-Noël Octave, « La résurrection de l'Aducanumab, un médicament développé par la firme Biogen pour le traitement de la maladie d'Alzheimer », BN 108.
- Professeur Philippe van den Bosch, « Des algues... La source d'un traitement contre la maladie d'Alzheimer ? », BN 109.
- Professeur Jean-Noël Octave, « Déficits sensoriels et maladie d'Alzheimer », BN 111.

3.7.4. Groupe Action Alzheimer Luxembourg (GrAAL)

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

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

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

Le groupe compte 17 membres et s'est réuni deux fois pour remplir ses objectifs 2020. C'est deux fois moins qu'en 2019, car nous avons été contraints d'annuler deux réunions dû aux mesures sanitaires et restrictions gouvernementales associées.

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.



3.7.5. Groupes de travail

Réunions avec l'AViQ dans le cadre de la réforme sur la formation Référents-Démence

L'AViQ⁵ 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 ont été invités, comme la Ligue Alzheimer ASBL. Les groupes de travail sont toujours en cours afin de développer cette réflexion et créer, en commun, un contenu revisité des formations et de leurs évaluations.

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 aux 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.

3.7.6. 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), ainsi qu'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.

En 2020, le CARD n'a pas pu organiser des réunions suite à la crise sanitaire du Covid-19.

Pour 2021, 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.

⁵ Agence wallonne pour une vie de qualité

3.8. Evènements ponctuels

Le Silence d'Alzheimer

Le vendredi 21 août 2020, un mois avant la 26^{ième} journée mondiale de l'Alzheimer, la Ligue Nationale Alzheimer Liga ASBL/vzw/VoG, en partenariat avec Philately & Stamps Printing, a assisté à l'impression d'une édition limitée du timbre-poste « Le silence d'Alzheimer ». C'est l'artiste Heike Sofia Villavicencio Rammeloo qui l'a conçu. Elle a choisi une image estompée et floue qui combine la photographie, la peinture et le dessin au crayon.

Deux personnes sur trois pensent qu'une démence est causée par le vieillissement normal. Environ 50 % des personnes démentes se sentent ignorées des experts médicaux et du personnel soignant. Une personne sur cinq pense que le destin est responsable du développement d'une maladie comme celle d'Alzheimer, presque 10 % considèrent que c'est selon la volonté de Dieu. Tous ces chiffres font partie des résultats de l'enquête menée mondialement par ADI (Alzheimer's Disease International) au sujet des attitudes à l'égard de la démence. Ce sondage montre qu'il faut parler plus de la démence, afin de mieux la connaître. Il est essentiel de prendre des mesures, d'améliorer la sensibilisation, de dissiper les mythes persistants autour de la démence et, à terme, de réduire ou même d'éradiquer la stigmatisation. Par le biais d'un timbre-poste, on peut déjà commencer à en parler ou aborder à nouveau le sujet, car tout le monde reçoit du courrier !

Le timbre-poste « le silence d'Alzheimer » est en vente depuis le 31 août 2020, mais seulement via l'eShop de bpost. Une autre manière de s'en procurer, et par la même occasion, soutenir la Ligue Alzheimer ASBL, est de devenir membre cotisant et de recevoir, en remerciement, un feuillet de 10 timbres gratuitement.



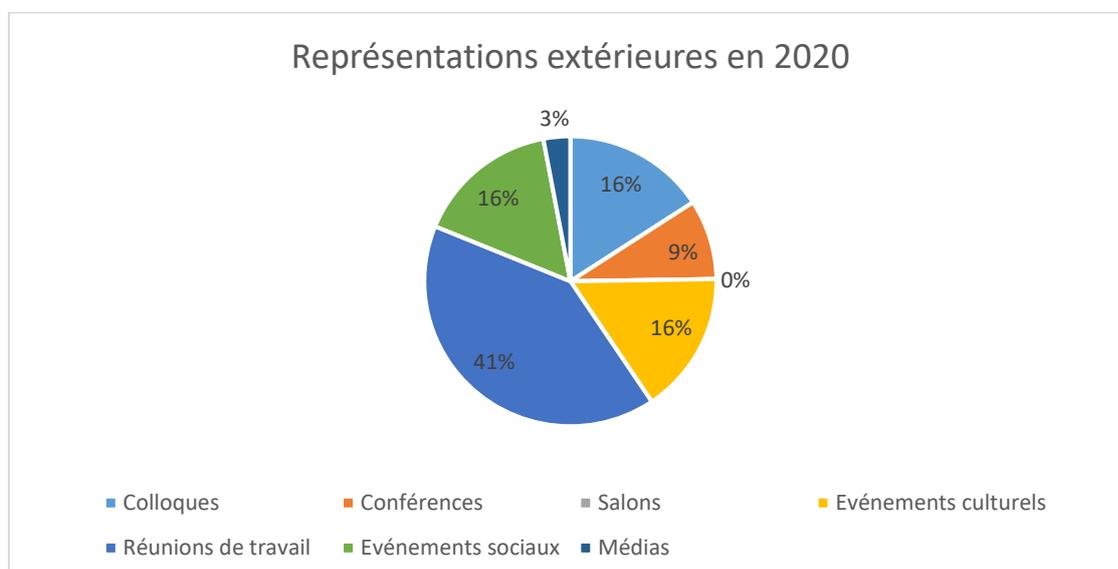
Salon Santé Virtuel MEDIPEDIA

Les 14 et 21 novembre 2020, La Ligue Alzheimer était présente au 1er Salon Santé Virtuel MEDIPEDIA à destination du grand public. La Ligue y tenait un stand entièrement virtuel ! Des informations concernant la Ligue, ses actions et ses activités y étaient présentées.



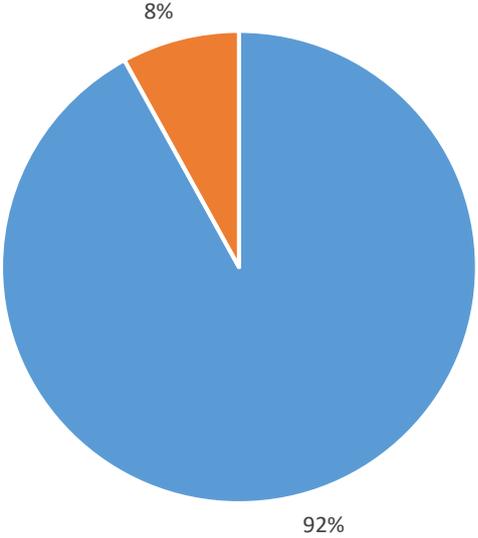
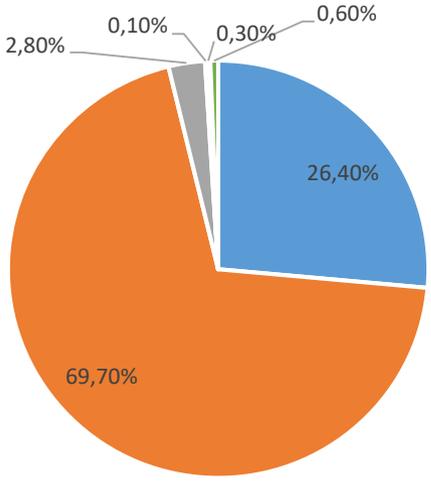
3.9. Représentations extérieures

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. En 2020, deux salons étaient prévus à l'agenda de la Ligue mais en raison de la pandémie, ils ont été annulés. Ce qui explique le score de 0% pour cette catégorie (cf. graphique).

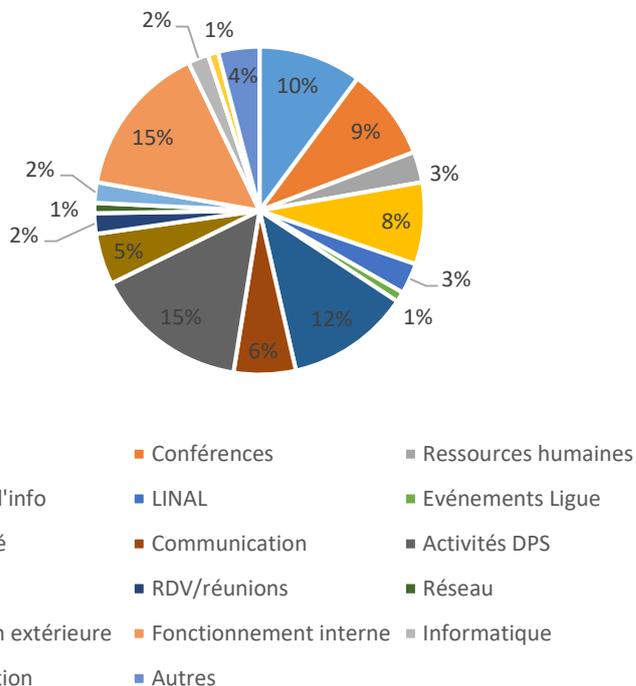


3.10. Téléphones

3.10.1. Numéro d'appel – 04 229 58 10

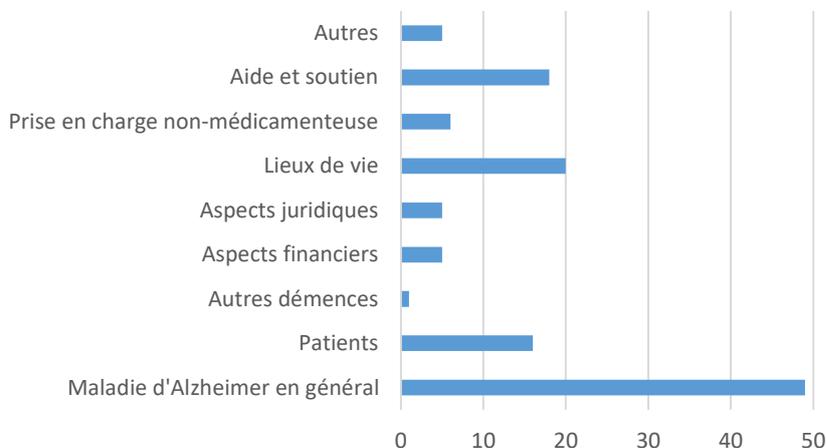
| <p style="text-align: center;">Types d'appels sur le 04 en 2020</p>  <table border="1"><thead><tr><th>Type d'appel</th><th>Pourcentage</th></tr></thead><tbody><tr><td>Information</td><td>92%</td></tr><tr><td>Ecoute</td><td>8%</td></tr></tbody></table> | Type d'appel | Pourcentage | Information | 92% | Ecoute | 8% | <p>La Ligue Alzheimer ASBL dispose d'un numéro administratif, le 04 229 58 10. Sur un total de 1498 appels, 8 % sont des écoutes (124 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.</p> | | | | | | | | |
|---|----------------|-------------|---------------|--------|----------------|--------|--|-------|--------|-------|---------|-------|--------|-------|--|
| Type d'appel | Pourcentage | | | | | | | | | | | | | | |
| Information | 92% | | | | | | | | | | | | | | |
| Ecoute | 8% | | | | | | | | | | | | | | |
| <p style="text-align: center;">Types de publics appelant le 04 en 2020</p>  <table border="1"><thead><tr><th>Type de public</th><th>Pourcentage</th></tr></thead><tbody><tr><td>Professionnel</td><td>69,70%</td></tr><tr><td>Famille-Aidant</td><td>26,40%</td></tr><tr><td>Etudiant</td><td>2,80%</td></tr><tr><td>Médias</td><td>0,60%</td></tr><tr><td>Patient</td><td>0,30%</td></tr><tr><td>Autres</td><td>0,10%</td></tr></tbody></table> | Type de public | Pourcentage | Professionnel | 69,70% | Famille-Aidant | 26,40% | Etudiant | 2,80% | Médias | 0,60% | Patient | 0,30% | Autres | 0,10% | <p>La majorité des appelants sont des professionnels (650 appels, soit 69.70 % des appels). Plus de 246 familles (26.40%) 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.</p> |
| Type de public | Pourcentage | | | | | | | | | | | | | | |
| Professionnel | 69,70% | | | | | | | | | | | | | | |
| Famille-Aidant | 26,40% | | | | | | | | | | | | | | |
| Etudiant | 2,80% | | | | | | | | | | | | | | |
| Médias | 0,60% | | | | | | | | | | | | | | |
| Patient | 0,30% | | | | | | | | | | | | | | |
| Autres | 0,10% | | | | | | | | | | | | | | |

Thèmes des appels d'information sur le 04 en 2020

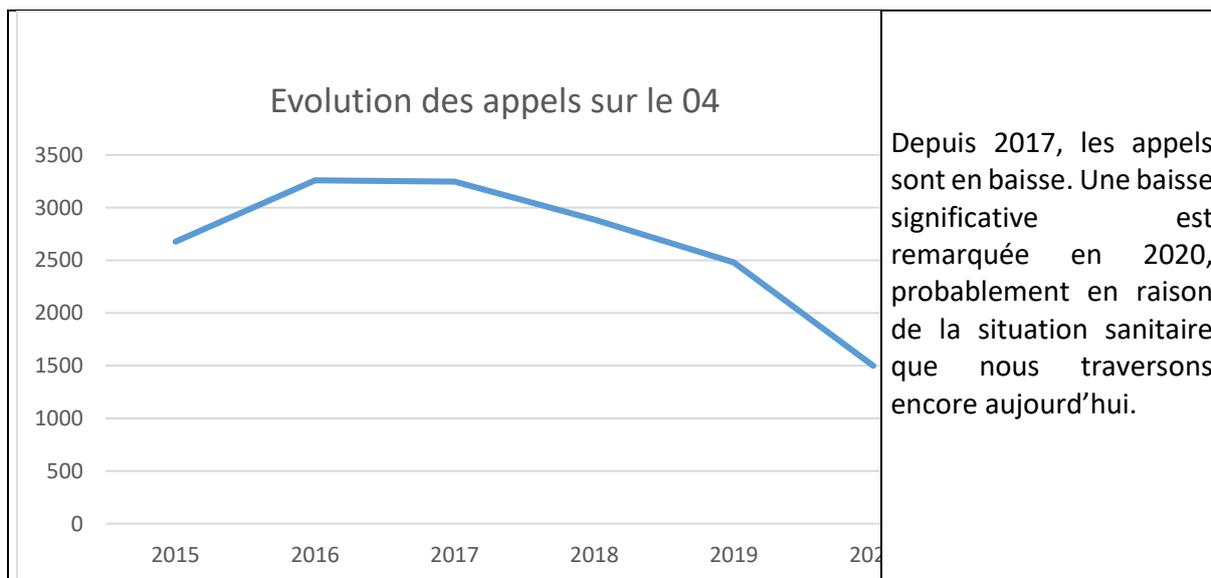


Parmi les 1374 appels considérés comme d'« information », 15 % étaient au sujet des activités DPS et 15% sur le fonctionnement interne (appels entre la direction et les collègues, entre le Centre Idem et le bureau à Ans, ...). Les autres thèmes d'appels les plus récurrents sont la comptabilité (cotisations, dons, secrétariat social, ...) et la formation.

Thèmes des écoutes sur le 04 en 2020

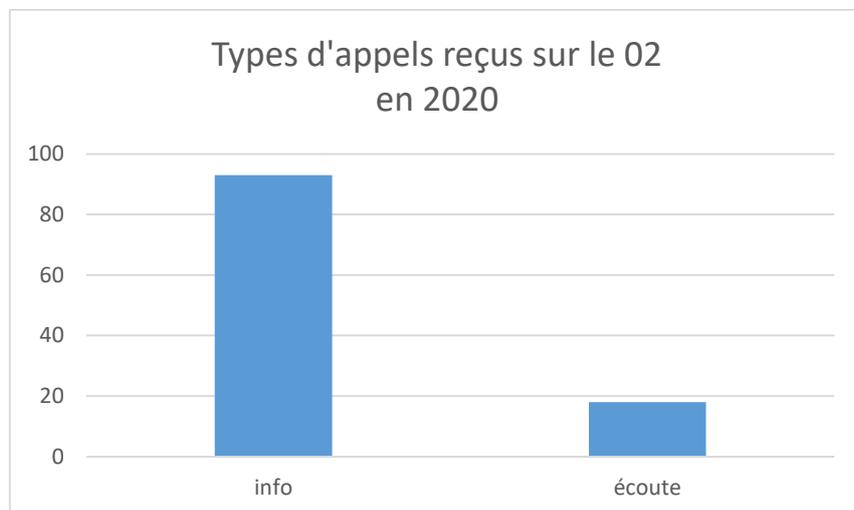


Au niveau des écoutes, quatre thèmes se démarquent : la maladie d'Alzheimer en général, les lieux de vie, les aides et soutiens, et les patients. Les thèmes les plus abordés en 2020 étaient les mêmes qu'en 2019.

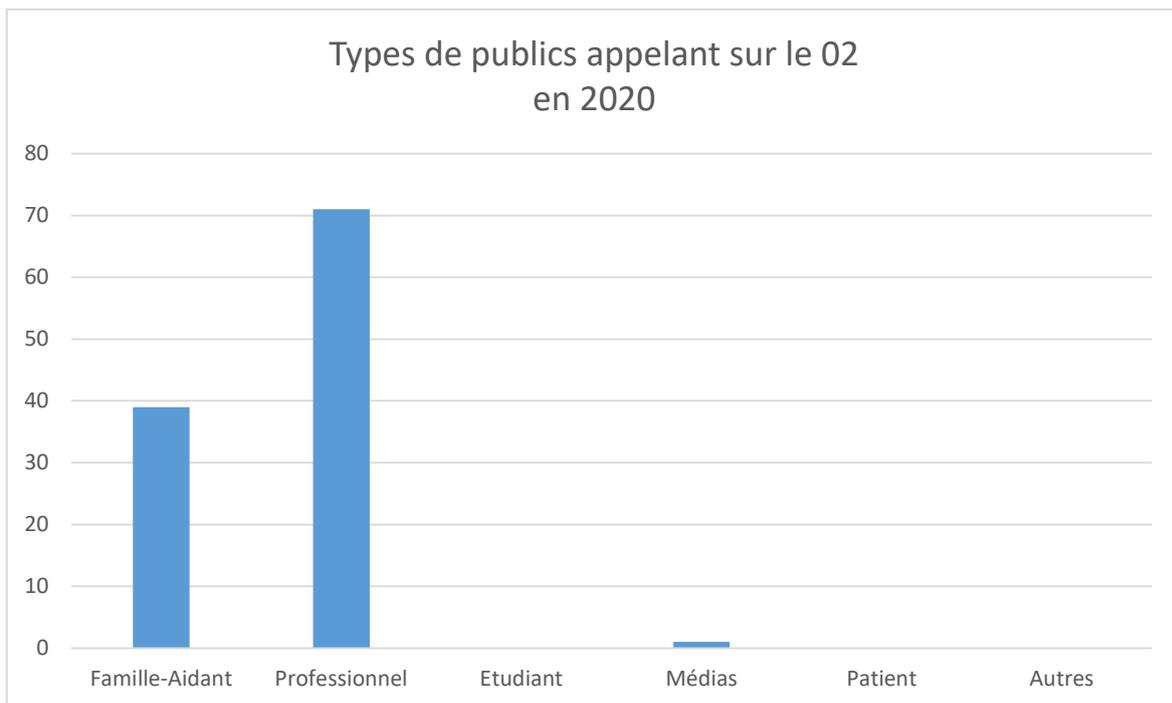


3.10.2. Numéro d'appel - 02 510 61 88

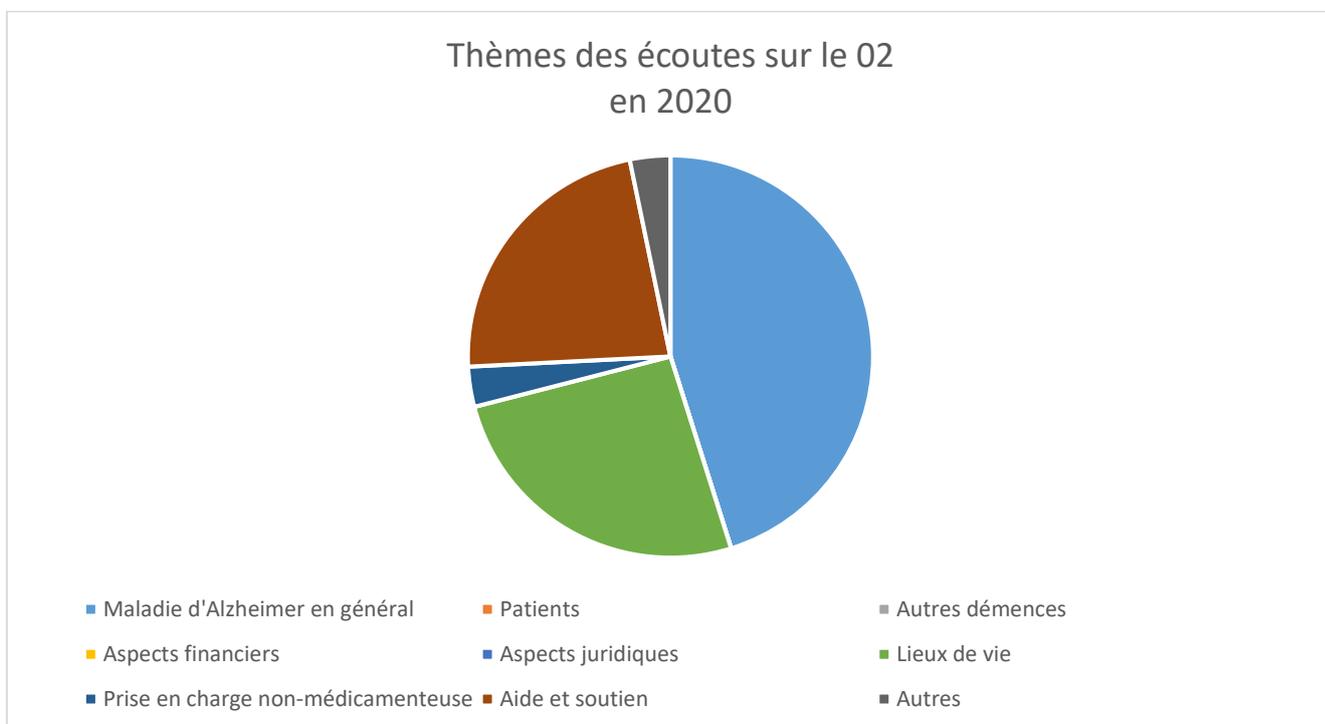
Le numéro 02 510 61 88 est celui du Centre Info-Démences, notre antenne bruxelloise située rue Brogniez n°46 à 1070 Anderlecht. Cette ligne reçoit les appels concernant la région bruxelloise (activités, listings, informations diverses). Une majorité des appels (84 %) sont des demandes d'information.



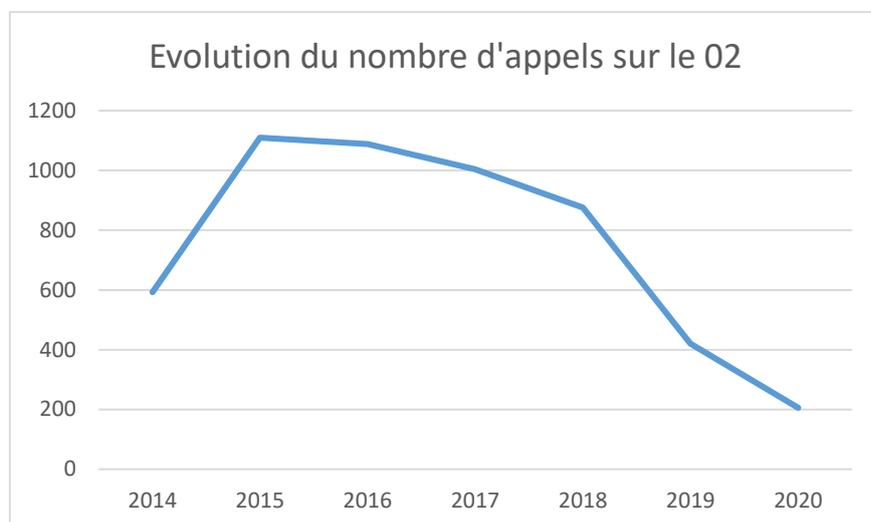
64 % des appelants sont des professionnels. 35% des personnes ayant pris contact avec le Centre IDEM proviennent quant à eux de la catégorie « famille-aidant ».



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



Enfin, sur base de l'analyse statistique des appels, on peut observer une baisse progressive des appels depuis l'année 2015. En 2020, un total de 206 appels a transité via le numéro du Centre Info-Démences. L'objectif pour les mois et années à venir est d'étendre la notoriété de cette antenne sur le territoire bruxellois, notamment en agrandissant le réseau de contacts et de partenariats, mais aussi en redirigeant les personnes vers le 02 si leur demande concerne la région de Bruxelles.



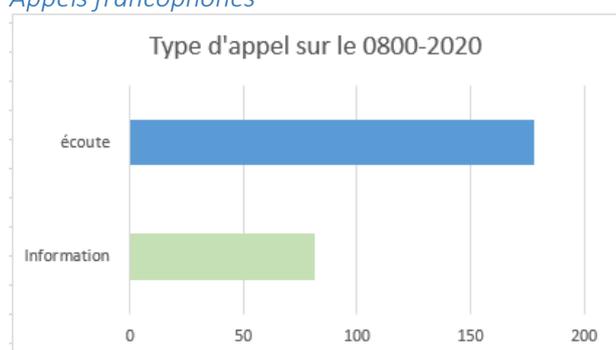
3.12. Collaboration Linal

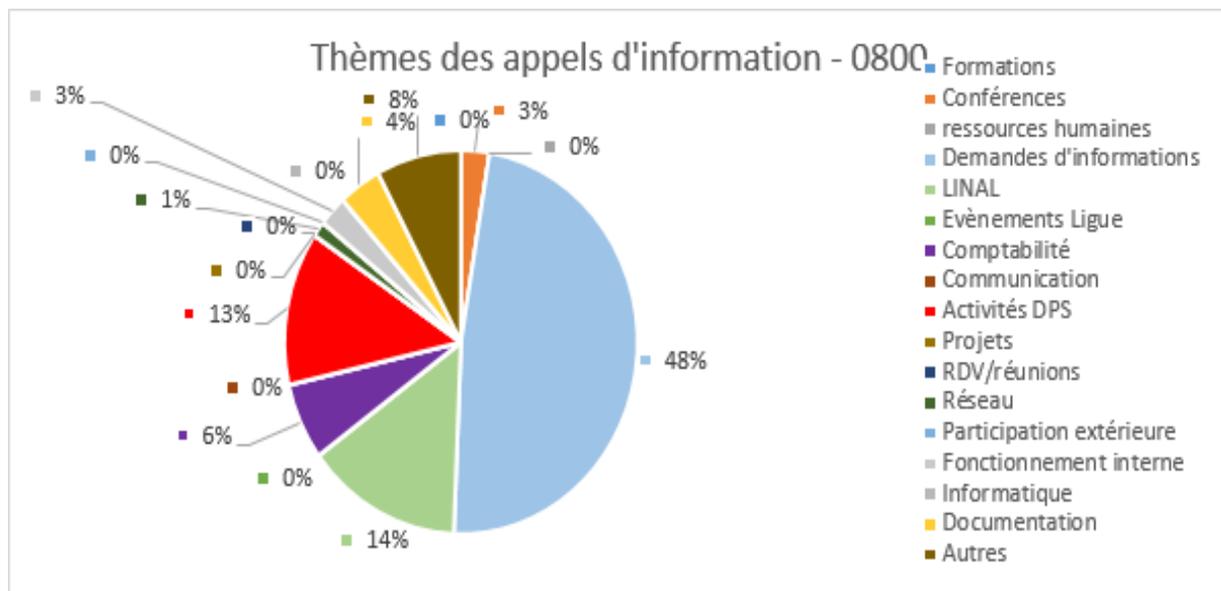
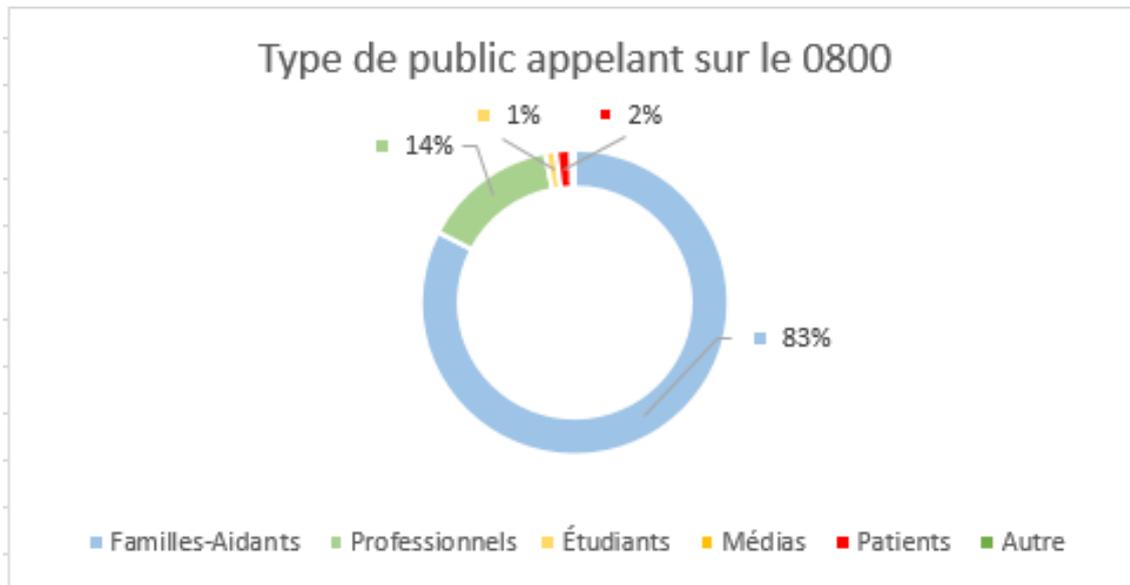
La Ligue Nationale Alzheimer Liga ASBL/VoG/VZW a son siège social à Bruxelles, rue Brogniez n°46 – 1070 Anderlecht. Elle est composée de représentants de la Ligue francophone, de représentants de la Ligue néerlandophone, et un représentant du Patienten Rat & Treff VoG. Pour répondre à son objet social, 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. Pour le 01/01/21 est prévu la création d'une ligne germanophone qui remplace le Patienten Rat & Treff VoG.

3.11.1. Numéro d'appel - 0800 15 225

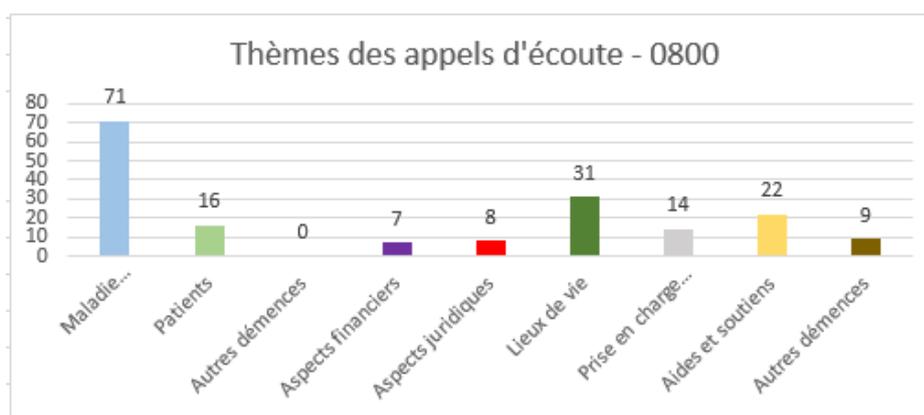
Le numéro d'appel 0800 15 225 est celui de l'Alzheimer Phone National, disponible en trois langues et gratuit depuis fixe et mobile.

Appels francophones

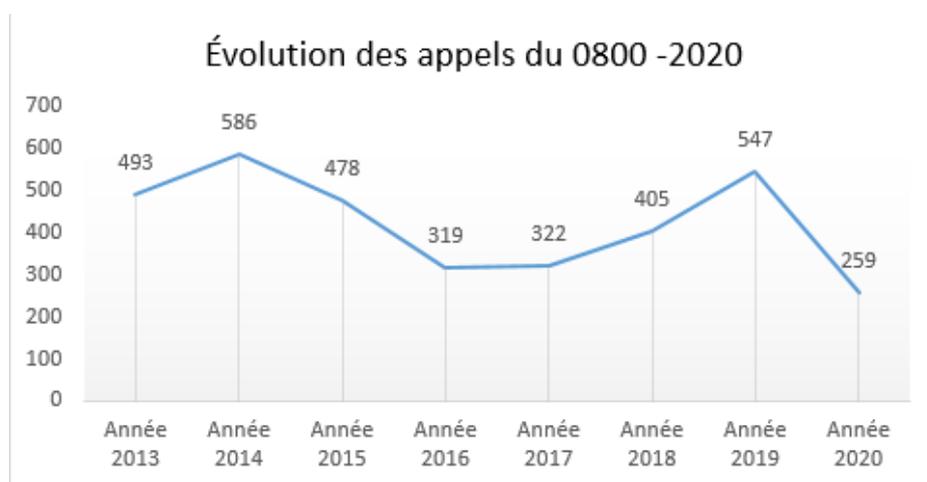




Comme on peut le constater, près de 48 % des appels d'information sont des demandes directes d'information. Viennent ensuite des demandes concernant les événements de la Ligue Alzheimer ASBL (14%).



Par ailleurs, les thèmes des écoutes sont quant à eux plus variés. Re-sortent principalement « Maladie d'Alzheimer en général » et « Lieux de vie ». S'en suivent les thèmes « Aides et soutiens » et « Patient ».



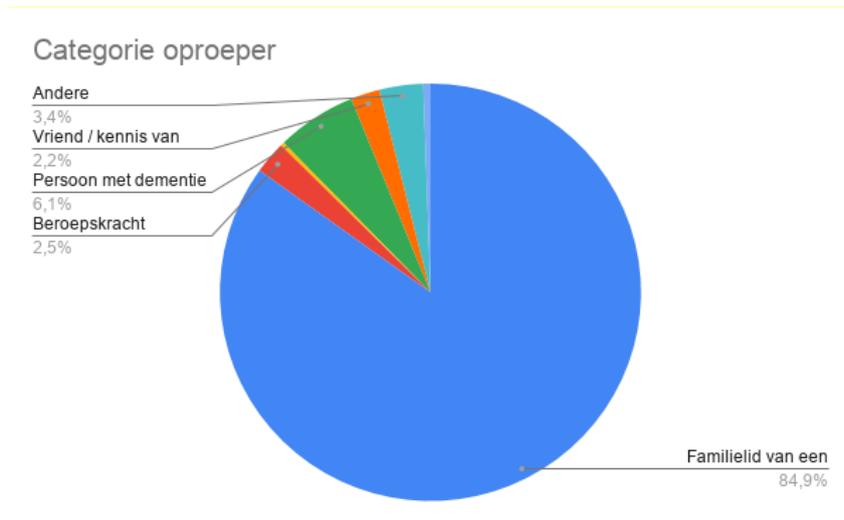
L'évolution du nombre d'appels depuis 2013 était en baisse. 2018 et 2019 marque un regain d'intérêt pour le 0800 15 225. Nous pouvons observer une chute des appels en 2020 en partie dû à la crise sanitaire de cette année.

En 2021, l'objectif est de revaloriser le 0800, d'une part, en invitant les appelants (familles, proches, patients) qui contactent 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.

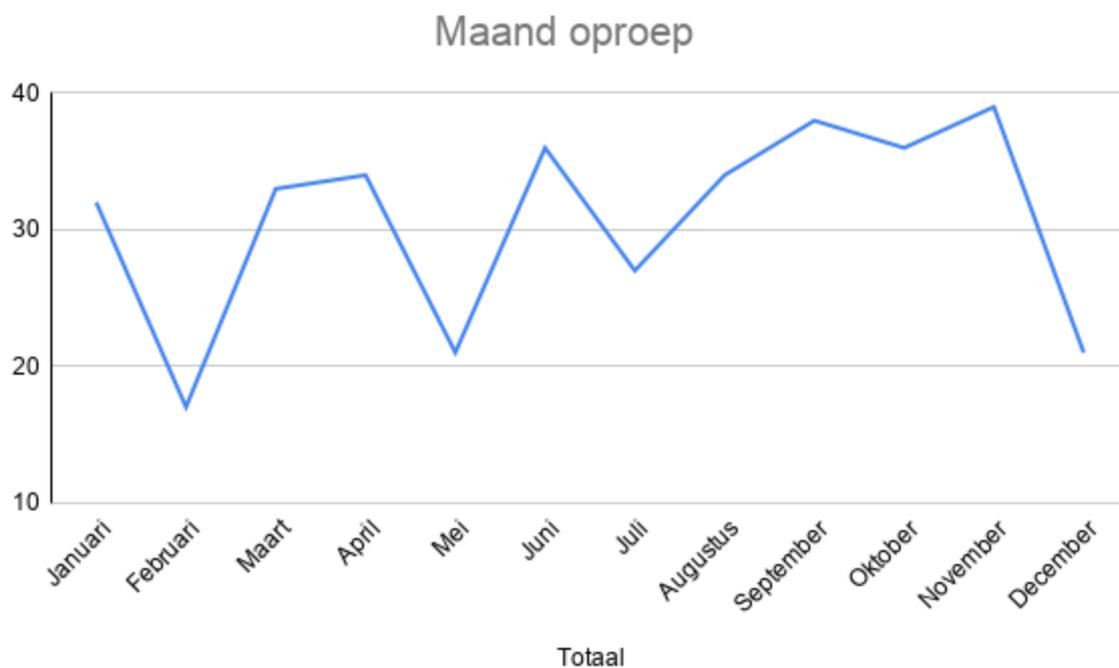
Appels néerlandophones

En 2020, 368 appels ont été enregistrés. En 2019, la ligne a reçu 211 appels : l'augmentation des sollicitations flamandes est donc considérable.

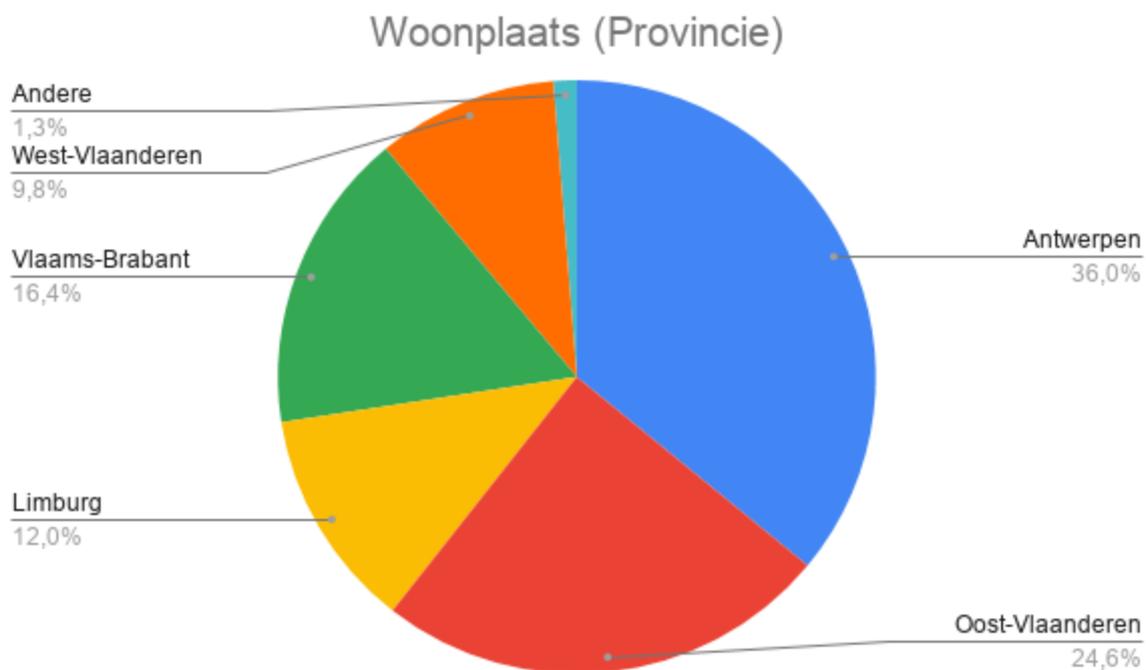
Les personnes qui utilisent la ligne 0800 sont dans la grande majorité des cas (85%) des membres de la famille du patients. Les professionnels et les étudiants contactent l'Alzheimer Liga Vlaanderen plutôt via le secrétariat.



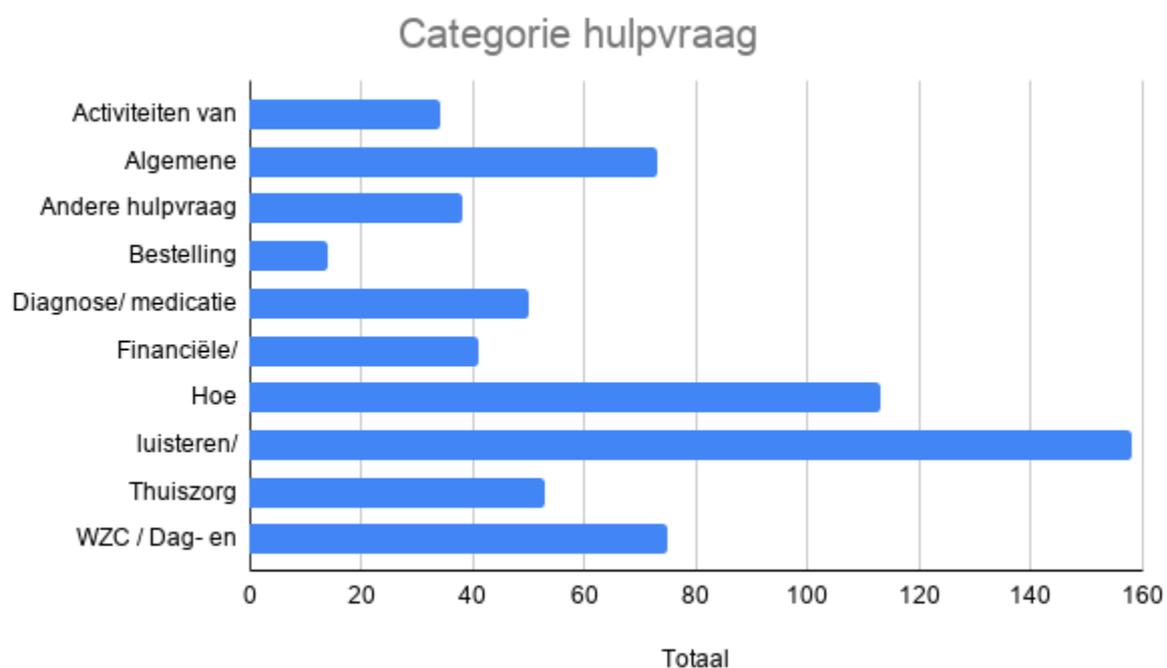
Le nombre d'appel est assez bien réparti sur l'année, avec des périodes de moindre sollicitation pour les mois de février, de mai et de décembre.



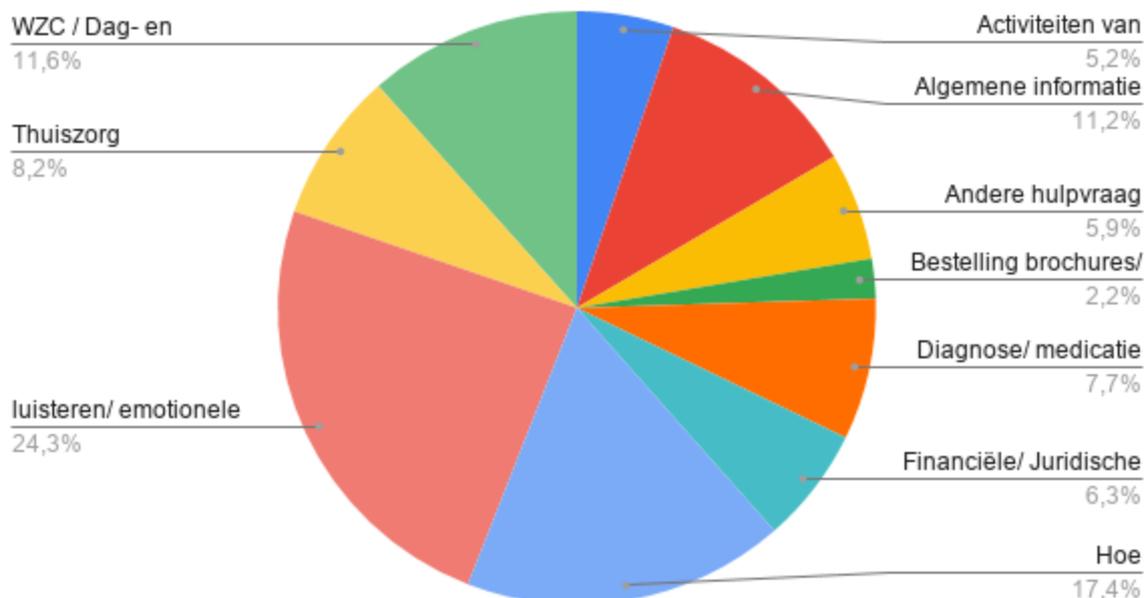
Lorsque le 0800 est sollicité, l'équipe d'Alzheimer Liga Vlaanderen interroge l'appelant sur sa provenance (province du domicile). Cette information a été enregistrée pour 340 des 368 appels reçus.



En 2020, 24% des appelants avaient besoin d'une écoute, tandis que 17% téléphonaient pour une information sur comment gérer la maladie au quotidien ou comment communiquer avec une personne atteinte de démence.



Categorie Hulpvraag (procentueel)



A côté de ces appels, l'Alzheimer Liga Vlaanderen a reçu 105 demandes par mail en 2020. En 2019, le nombre de demandes par mail était à peu près similaire (117). Ces demandes ont été prises en charge par le personnel éducatif et le coach de l'Alzheimer Phone National en collaboration avec quelques bénévoles.

Les différentes thématiques abordées sont :

- Informations générales (12)
- Coronavirus (10)
- Aide à la maison (9)
- Diagnostic et aspect médical (9)
 - *Diagnostic et pronostic (4) ; La démence jeune (2) ; Médicaments (2) ; Hérité (1)*
- Symptômes visibles (8)
 - *Impression que quelque chose cloche (5) ; Changement de comportement (1) ; Aphasie (2)*
- Centres, MR, MRS, cliniques (9)
 - *Centres, MR, MRS (7) ; Clinique de la mémoire (2)*
- Déplacements (7)
 - *Conduire une voiture (6) ; Se déplacer (1)*
- Quotidien (7)
 - *Vivre avec la démence (3) ; Activités quotidiennes (2) ; Travail et démence (1) ; Vacances (1)*
- Ressources et aides (7)
 - *Moyens d'aide (5) ; Indemnités (1) ; Carte d'assistance / d'aide (1)*
- Aspect juridique (6)
 - *Administration des biens et procuration (3) ; Conseils juridiques (3)*
- Autres démences (6)
 - *Démence fronto-temporale (2) ; Démence à corps de Lewy et Parkinson (1) ; Démence vasculaire (1) ; Atrophie corticale supérieure (2)*
- Divers (3)
 - *Chien d'assistance (2) ; Logopédie (1)*

- Fin de vie (3)
 - *Vivre le deuil (1) ; Euthanasie (2)*
- Contact avec d'autres malades et psycho-éducation (2)
- Aidant (1)
- Enfants (1)
- Maltraitance (1)
- Soutien psychologique (1)
- Autre (1)

Rapport de Télé-Accueil, notre partenaire en matière d'écoute

Selon le rapport de notre partenaire Télé-Accueil n°107⁶, 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

Memorepair est une initiative 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. En 2020, 8 commandes de numérisation ont été effectuées.

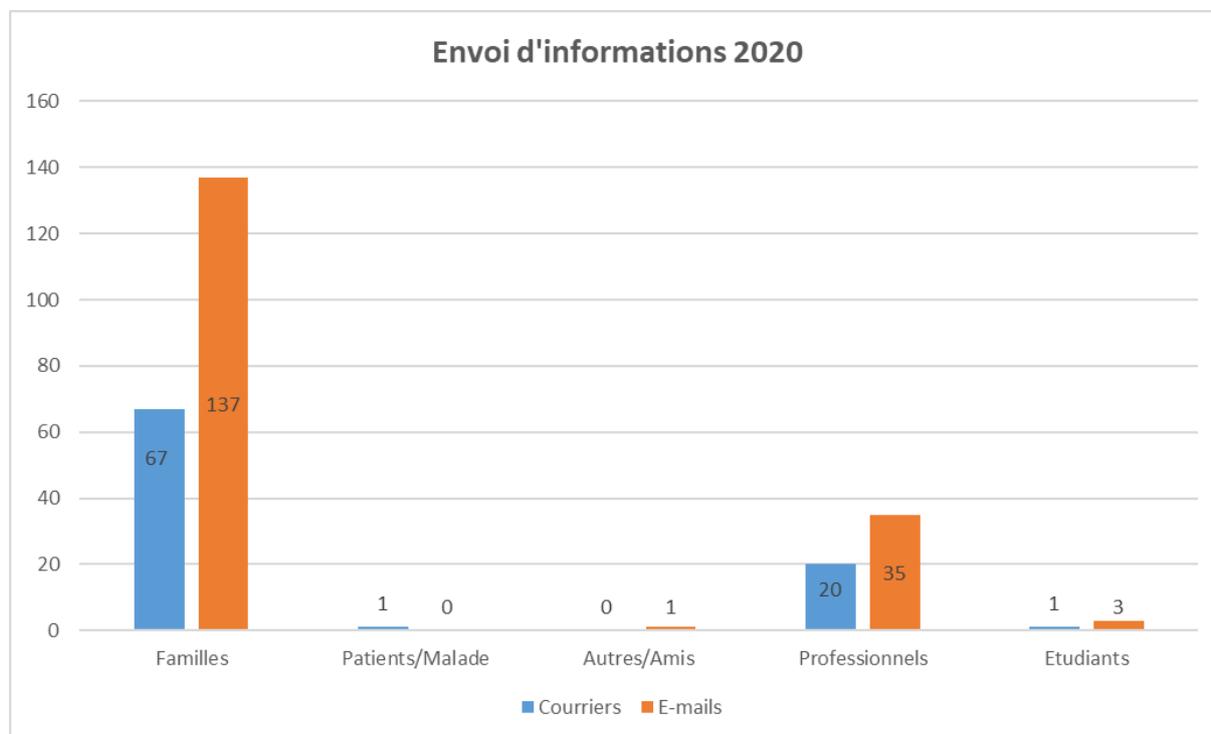
3.11.3. Alzheimer Europe (AE)

En 2020, Sabine Henry a participé au Colloque d'Alzheimer Europe, ayant eu lieu en ligne du 20 au 22 octobre.

⁶ Ce rapport porte sur l'année 2019. Le rapport de 2020 ne nous est pas encore parvenu.

4. COMMUNICATION

4.1. Courriers



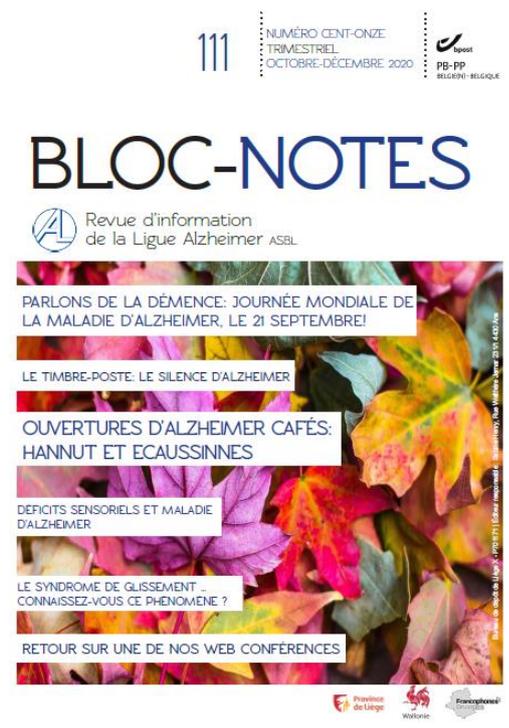
Dans sa mission d'information, la Ligue Alzheimer ASBL envoie des courriers aux familles, professionnels et aux étudiants.

Le département secrétariat est le principal concerné par cette tâche. En 2010, **89** courriers ont été envoyés. À ce nombre s'ajoutent **176** 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 2020 est de **265**.

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.

Pour le traitement des demandes d'informations par écrit, le délai de huit jours est la règle.

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 ;
- 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^{ème} numéro : le Bloc-Notes est depuis édité en couleurs avec une nouvelle mise en page. En 2020, 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. Nous pouvons mentionner parmi les rédacteurs externes :

- Philippe Van den Bosch et Jean-Noël Octave, membres de notre conseil scientifique ;
- Nadine Roos, Anita Faveau, Dominique Gennen, Anne Tancrez et Nadine Remy, animateurs/trices des Alzheimer Cafés ;
- Régis Ega du groupe des battants ;
- Edouard Piret, Conseiller projet pour la Ligue ;
- Philippe Wauthier, Administrateur de la Ligue.

Les rédacteurs externes ont écrit des articles pour plusieurs numéros du Bloc-Notes dans les rubriques « du côté des Alzheimer Cafés », « la recherche », « sous la loupe » et « la plume est à vous ».

En 2020, le Bloc-Notes a été envoyé, sous une forme minimale en juin et puis dans son format habituel, en moyenne à 215 cotisants, amis et/ou intervenants chaque trimestre.

4.3. Newsletters



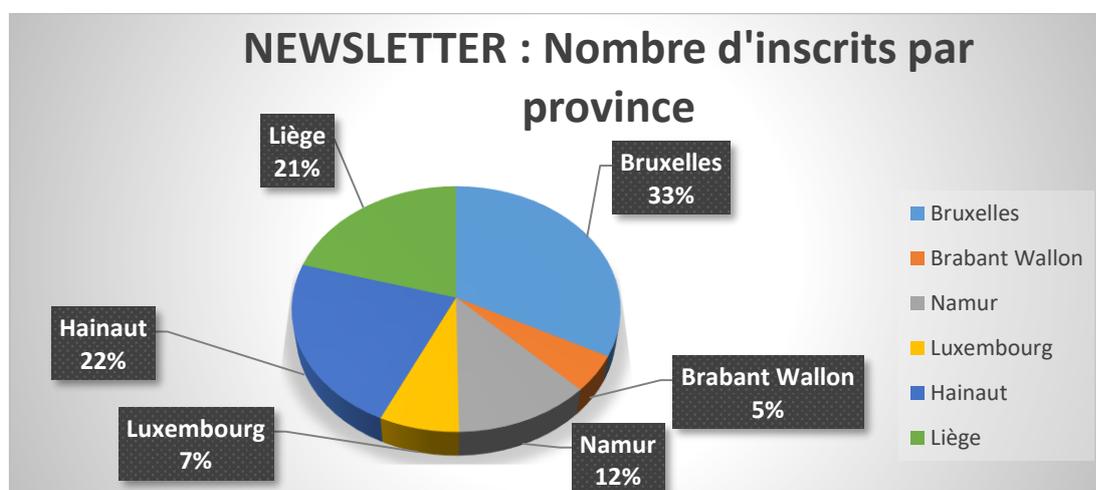
Dans le cadre de sa communication digitale, la Ligue Alzheimer ASBL envoie mensuellement une newsletter. Celle-ci est actuellement envoyée via notre hébergeur web, Infomaniak. Le contenu est informatif. En règle générale, les rubriques qui composent chaque newsletter sont les suivantes : les dates des 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 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 2020, 49 newsletters différentes ont été envoyées. En général, 6 versions différentes des newsletters sont envoyées chaque mois, cinq pour les provinces wallonnes et une la région bruxelloise – les mois de juillet et d'août comptent pour un mois. Avec la réduction des activités de la Ligue en 2020, il n'y a pas eu d'envois de newsletters pendant les mois d'avril, mai et juin.

Au total, 42 598 envois de newsletters ont été effectués. On constate une augmentation globale du nombre d'inscrits de 2% sur l'année (de janvier 2020 à décembre 2020).

Les newsletters suscitent particulièrement l'intérêt des personnes domiciliées dans les provinces de Bruxelles, Hainaut et Liège.



4.4. Site web

En 2020, www.alzheimer.be se compose de 92 pages et de 121 articles. 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 »). Neuf articles ont été écrits de janvier à décembre 2020.

En moyenne, le site www.alzheimer.be totalise 803 visites quotidiennement. Le jour qui comptabilise le plus de visites en 2020 est le 21 septembre, journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, avec un total de 1336 visites⁷.

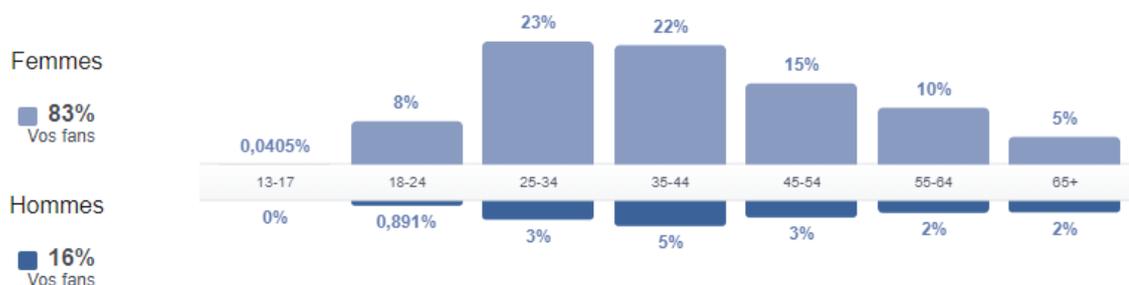
4.5. Réseaux sociaux

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 9 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.

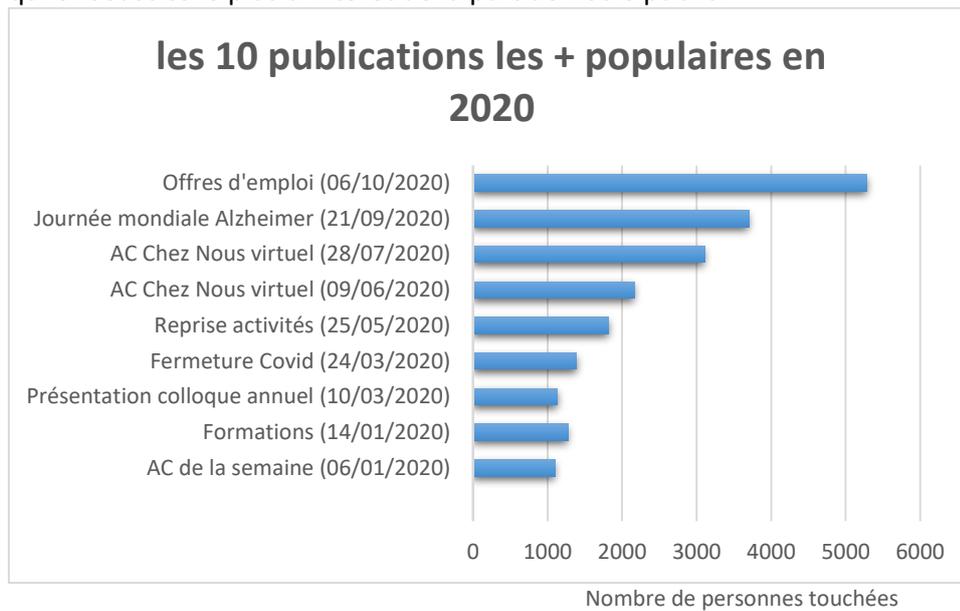
La page suscite un intérêt non négligeable : au 1^{er} janvier 2020, elle comptait 2096 likes. Un an plus tard, elle en comptabilise 352 supplémentaires et atteint ainsi les 2448 likes, soit une hausse de 15%. La page gagne en notoriété de jour en jour.

Parmi nos fans et followers on retrouve une majorité de femmes (83 %). La tranche d'âge la plus représentée tous sexes confondus est les 35-44 ans (27%) talonnée de très près par les 25-34 ans (26%). C'est un point positif de savoir que nous touchons en majorité un public relativement jeune. Plus de 2000 personnes proviennent de Belgique, dont une majorité de la région de Liège et de la région bruxelloise.



⁷ En raison de l'absence de chargé(e) de communication, nous ne disposons pas de graphique illustrant l'évolution de la fréquentation de notre site web pour l'année 2020. Il figurera dans le bilan d'activités de l'année prochaine.

Grâce au graphique « Les 10 publications les plus populaires – 2020 », on observe les publications qui ont suscité le plus d'intérêt de la part de notre public.

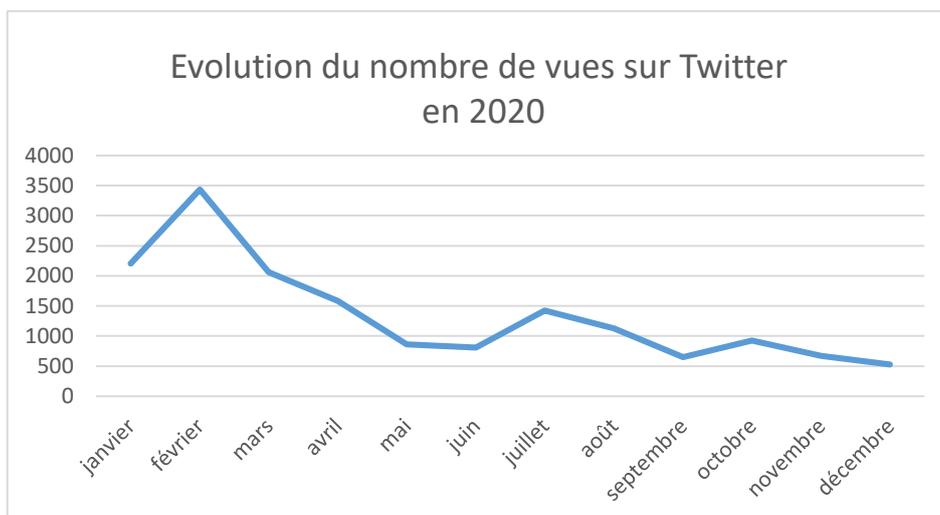


On constate que les offres d'emploi et les activités organisées par la Ligue suscitent en priorité l'intérêt de notre public.

4.5.2. Twitter

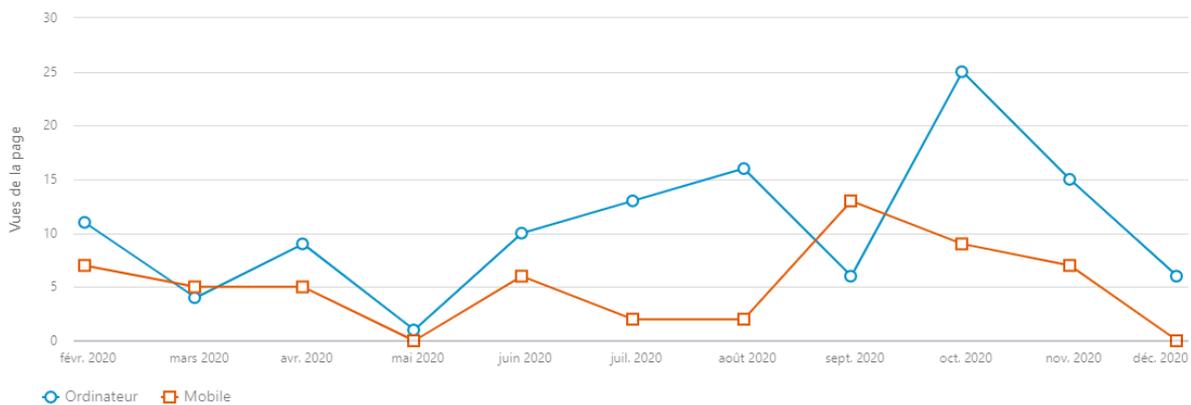
Le compte Twitter de la Ligue Alzheimer ASBL a quelque peu évolué en 2020. Le nombre de followers a augmenté de 21 personnes par rapport à 2019.

34 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 – 2020 » que les mois de janvier et février sont les mois avec le plus d'audience. Février remporte tous les suffrages grâce à son tweet sur les nouveaux chiffres présentés par Alzheimer Europe sur la prévalence de la démence en Europe qui semble avoir suscité l'intérêt de nos followers.



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 178 abonnés, soit 51 de plus qu'en 2019 (127). Son objectif est avant tout d'accroître la visibilité de la Ligue Alzheimer ASBL sur un réseau social spécifique, avec un public spécifique. En 2020, 18 publications y ont été postées et la page a été visitée plus de 173 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 (comme en 2019).



4.6. Annonces externes

En 2020, 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 2020, la Ligue Alzheimer ASBL était encore présente dans les médias avec le livre « Martine a un papi bizarre ». Plusieurs articles qui traitent de la Loterie Nationale mentionnent la Ligue Alzheimer ASBL à travers cette campagne. Sabine Henry a de son côté participé à la conférence de presse de la Loterie nationale du 10 janvier 2020.

Au niveau des activités de la Ligue, trois articles abordent la signature de la Charte Ville Amie Démence par la commune de Woluwe-Saint-Lambert. De nombreux autres articles mentionnent les Alzheimer Cafés (ouverture Alzheimer Café d'Hannut, de Herve en MRS, ré-ouverture de l'AC du Huy, de Namur, focus sur l'AC de Bernissart, les AC du mois de janvier en Wallonie Picarde...).

Concernant les autres thématiques abordées par les médias, on peut noter la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer et le protocole disparition senior au domicile

Le timbre-poste le Silence d'Alzheimer fait également l'objet de plusieurs papiers.

Les perspectives pour la suite seront de poursuivre sur cette lancée. De continuer à faire parler de la maladie d'Alzheimer, de la Ligue et de ses actions pour aider et apporter du soutien aux personnes concernées. Le rôle des médias n'est pas à négliger. Son impact est primordial et précieux pour diffuser l'information au plus grand nombre.

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.

La vidéo « Patients et aidants face à la maladie d'Alzheimer : quel accompagnement au quotidien ? » a été réalisée dans le cadre du colloque 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 dû 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. Fin 2020, cette vidéo comptabilisait plus de 1000 vues, soit presque le double de vues par rapport à décembre 2019 (560 vues).

Les vidéos proposent une « autre vision » de la maladie et présentent une information directe et concrète. L'association continuera d'utiliser ce support de communication, dans la mesure du possible.

En 2020, aucune vidéo n'a été tournée. Avec la pandémie qui a sévi durant une grande partie de l'année, la Ligue s'est concentrée sur ce qu'elle considère comme prioritaire : le contact avec son public, l'information, et l'aide via l'écoute.

Pour 2021, la Ligue a comme perspectives de créer de nouvelles vidéos de présentation de ses actions et activités au quotidien (prise de vue « smartphone »), vidéo qu'elle pourrait notamment utiliser pour enrichir son profil sur la plateforme We link care.

5. DOCUMENTATION

Inauguré en 2016, le centre de documentation de la Ligue Alzheimer est accessible au public depuis le déménagement de la Ligue Alzheimer à Ans, au début de l'année 2018. Maxime Vanderwegen. Ce dernier a pris en main la gestion du parc informatique en 2019, en collaboration avec un prestataire externe. Il a également participé la même année à l'actualisation du Manuel Qualité de l'association publié en 2020.

Dès la mi-mars 2020, alors que la crise du Covid-19 bat son plein, le documentaliste quitte son poste, qui restera inoccupé jusqu'à la mi-décembre de la même année.

Le département reprend donc tout doucement son activité en décembre où les travaux se sont focalisés sur la poursuite de l'archivage rétrospectif et sur l'augmentation des collections documentaires de la Ligue.

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 2020

| | |
|---|-----------|
| Nombre d'ouvrages et de documents sous format papier/physique encodés | 5 |
| Nombres de documents numériques encodés | 16 |
| Nombres total d'exemplaires encodés dans le catalogue documentaire | 22 |

| | |
|--|--------|
| Nombre d'utilisateurs inscrits | 46 |
| Nombre de prêts internes et externes | 2 |
| Nombre de visites distinctes du catalogue en ligne | 40 777 |

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
- Sélection et acquisitions de nouveaux documents
- Encodage dans le SIGB (catalogage, indexation, dépouillement de fascicules de périodiques, etc.)
- Équipement physique des documents (cotation, codes-barres, classement/rangement)
- Mise à jour de la signalétique du centre de documentation (classement, règlement d'ordre intérieur, ...)
- Administration du catalogue en ligne et du logiciel de gestion
- Rédaction de newsletter et d'articles informatifs (sur base de notre documentation)
- Dépouillement du *Bloc-Notes*
- Conception de bibliographies sur demande

5.2. Gestion archivistique

Le traitement des archives de l'année 2019 s'est poursuivi fin 2020. Les archives ont continué d'être triées, classées, inventoriées et rangées.

5.3. Tâches diverses

- Outre la rédaction du Manuel Qualité 2020, les procédures et documents types ont été triés et corrigés en vue de la préparation du *Manuel Qualité 2021*.
- La lecture d'ouvrages et la rédaction d'articles pour les rubriques *Lu pour vous* et *nouveautés du centre de documentation* du *Bloc-Notes*.
- La relecture et correction de certaines fiches pratiques.
- La relecture et correction de certains listings "aides à domicile"

5.4. Perspectives 2021

Gestion documentaire

- Continuité et amélioration de la veille documentaire
- Dépouillement des revues conservées au centre de documentation
- Développer l'intérêt pour le centre de documentation et sa visibilité
- Indexation plus pointue et complète des acquisitions du centre de documentation (pour faciliter la recherche documentaire)
- Continuer la mise à jour des fichiers nécessaires au bon fonctionnement du centre de documentation : « statistiques de prêts et d'encodage 2021 », inventaire des archives, prêts en cours, étiquettes imprimées (archives), etc.
- Mettre à jour les procédures et documents-type du département
- Prévoir des mémentos d'écolage à jour pour les documentalistes (PMB, statistiques, procédures, etc.)

Archivistique

- Terminer le tri, le classement, l'inventaire et le rangement des archives, département par département
- Terminer la mise à jour de l'inventaire des archives, des étiquettes des archives
- Elaguer (supprimer) les archives dont le délai de conservation est dépassé afin d'intégrer les archives plus récentes dans les étagères

Manuel qualité

- Rédaction du Manuel Qualité 2021

Autres

- Rédaction des rubriques *Lu pour vous* et *Nouveautés du centre de documentation du Bloc-Notes*
- Nouvelle mise à jour des fiches pratiques
- Continuer la mise à jour des listings "aides à domicile"

6. INFORMATIQUE & STRUCTURE

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 la société Gespac.

Le documentaliste, en poste jusqu'en avril 2020, a géré jusque-là le firewall et la configuration de la connexion VPN toujours en collaboration avec la société Gespac.

D'autres travaux ponctuels ont également été effectués : résolution de problèmes divers, mises à jour de logiciels, récupération de fichiers supprimés, etc.

Perspectives 2021 :

- Poursuite du support informatique avec Gespac
- Mise à jour de PMB (version 5.0, connexion Z39.50, paramétrage de lettres de rappel, actualisation des inscriptions, ...)

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 démence Wallonie » en Wallonie a pour objectif de renforcer et améliorer le travail du département psycho-social. Vu l'augmentation du nombre de cas de démences et la souffrance engendrée 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 2020 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 2020 »

En 2020, l’AVIQ soutient la Ligue Alzheimer ASBL dans le cadre de l’organisation de son 28e colloque annuel « Maladie d’Alzheimer et démences apparentées : Nos droits et nos réalités ». Ce colloque est un terrain de rencontres et d’échanges entre familles et professionnels de la santé pour toute la Communauté française. Annulation pour cause Covid.

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 2020, la formation « Cercles des aidants » organisée au Centre Info-DEMences (rue Brogniez n°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 2020.

PERSPECTIVES

Court terme

- 28^{ième} colloque annuel à Libramont.
- Loi sur la protection de la vie privée et réforme du droit des associations : finalisation de la mise en conformité.
- Renouvellement de l'agrément comme organisme de formation via la Région wallonne.
- 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.
- Extension du réseau bruxellois via l'Agent Proximité-Démence de la Ligue.
- Campagne nationale de sensibilisation à l'école "Martine a un papi bizarre" et "Al Zimneur".
- 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.
- 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.
- Poursuite de la réalisation du plan Alzheimer Wallonie-Bruxelles.
- Collaboration plus étroite avec les ligues régionales.
- Concrétisation du projet "Maison idéale".
- Application du nouveau concept "Formation Référent-Démence"

Long terme

- Collaboration pour la réalisation du plan national Alzheimer avec la Ligue Nationale Alzheimer Liga ASBL/vzw/VoG.
- Pérenisation de l'association francophone d'un point de vue financier.
- Facilitation de la recherche psychosociale.
- Obtention de la pratique générale du concept de collaboration / communication entre les médecins spécialistes et les médecins généralistes.
- Facilitation et promotion de la pratique du terme démence auprès du grand public

CONCLUSION

Ce bilan d'activités reflète ce qui a pu être fait en 2020 dans les « circonstances Coronavirus ». Celles-ci ont forcé l'acquisition de nouveaux supports techniques et l'apprentissage de nouvelles compétences informatiques, ce qui ouvrent largement des champs d'actions innovantes ; d'autres connections interpersonnelles se créent, facilitant l'émergence de capacités collectives insoupçonnées et prometteuses.

Être motivé, réaliste et indulgent à la fois nous permet donc d'envisager la poursuite de nos efforts en tant qu'ASBL dans la situation sanitaire actuelle.

C'est à chacun(e) de nous (bénévole et/ou travailleur) d'évaluer ses forces et volontés à mettre au service de la Ligue Alzheimer et des personnes atteintes d'une démence en 2021.

« Dans la vie on ne fait pas ce que l'on veut, mais on est responsable de ce que l'on est »
(Jean-Paul Sartre).

Sabine Henry

Présidente de la Ligue Alzheimer ASBL