



BILAN 2021 D'ACTIVITÉS

LIGUE ALZHEIMER ASBL

Rue Walthère Jamar 231/1
4430 Ans

04 229 58 10

ligue.alzheimer@alzheimer.be

 **LIGUE^{ASBL}
ALZHEIMER**
« AIDE PRÈS DE CHEZ VOUS »

Table des matières

1. Edito	4
2. La Ligue Alzheimer ASBL	6
2.1. Statut du pouvoir organisateur.....	6
2.2. Engagement et missions	6
2.3. Historique	7
2.4. Conseil d'administration et Assemblée générale	9
2.5. Organigramme.....	9
2.6. Partenaires	12
2.7. Méthode de travail	13
3. Les activités	15
3.1. Les Alzheimer Cafés	15
3.2. Les conférences	22
3.3. Les formations	25
3.4. Les projets	29
3.5. Le colloque annuel de la Ligue Alzheimer ASBL	40
3.6. Réunions et rendez-vous	42
3.7. Groupes de travail et collaborations	43
3.8. Représentations extérieures	48
3.9. Téléphones	48
3.10. Collaboration LINAL	52
4. Communication	57
4.1. Courriers	57
4.2. Bloc-Notes	58
4.3. Newsletter	60
4.4. Site web	61
4.5. Réseaux sociaux	61
4.6. Annonces externes	63
4.7. Médias	63
4.8. Supports de communication	64

5. Documentation	65
5.1. Gestion documentaire	65
5.2. Gestion archivistique	66
5.3. Manuel qualité	66
5.4. Listings et fiches pratiques	66
5.5. Tâches diverses	68
5.6. Perspectives 2022	69
6. Informatique	69
7. Rapport financier	70
7.1. Dépenses	70
7.2. Recettes	70
7.3. Subsidés	70
Perspectives	73
Court terme	73
Moyen terme	73
Long terme	73
Conclusion	74

1. Edito



L'année 2021 pourrait porter l'intitulé «la stabilité dans le changement».

En effet l'année «Corona bis» nous a moins surpris par les exigences sanitaires au quotidien; par contre, elle a mis à rude épreuve notre système organisationnel.

Sans que cela soit prévisible, l'année a été composée de périodes très besogneuses, variées en urgence, durée et densité des sujets à traiter; et d'autres avec moins d'interactions et déplacements à l'extérieur. Quoique entraîné par l'année précédente, il a fallu, à nouveau, mobiliser nos capacités d'adaptation, de créativité, l'esprit d'équipe et, le bon sens pour atténuer les interrogations et inquiétudes internes et externes.

L'immobilisation et limitation géographique de nos actions a néanmoins favorisé l'examen des possibilités d'autres voies et moyens pour travailler et être utile et efficaces vis-à-vis de notre public, de nos membres et de nous-mêmes en tant que travailleurs de la Ligue Alzheimer ASBL.

La revue et mise à jour de certains dossiers en souffrance, la mise au point de certaines fonctions et activités a bénéficié de ces moments plutôt «creux». Ils nous ont permis la mise en marche de bonnes pratiques pour pouvoir rebondir, le cas échéant, «au quart de tour».

Dans cette démarche de consolidation voire d'approfondissement de nos activités nous sommes parvenus à sortir aussi des sentiers battus pour trouver d'autres lieux de formation plus adaptés aux exigences sanitaires. Nous avons pu gagner aussi de nouveaux intervenants et partenaires prêts à relever les défis actuels et futurs avec nous.

Sur le plan technique, l'adaptation forcée au mode virtuel et l'abonnement à Zoom, etc. ont porté leurs fruits. Les conférences et formations virtuelles sont devenues la règle. Elles ont remporté un franc succès, même au-delà de nos frontières. Un problème inattendu a néanmoins assombri et compliqué ce succès. C'est le nombre d'inscriptions au préalable, mais non honorées ensuite par la participation effective. Cela a privé tous ceux et celles qui étaient motivés, mais refusés par le nombre de places limité sur Zoom. Cette tendance semble se poursuivre. Dommage, car ce sont des rendez-vous ratés malgré nous.

Le monde s'ouvre et l'offre virtuelle s'élargit, elle est accessible à tout le monde. Mais qu'en est-il des règles collectives et des engagements individuels qui régissent ces échanges et rencontres à distance?

La conférence du professeur Brion n'a pas connu pareille aventure, elle a battu tous les records de participation. C'était un «high light» éblouissant en matière de recherche Alzheimer.

Un autre moyen de partager régulièrement les infos et inciter à la participation effective devient notre «Newsletter». Le nombre croissant d'inscrits témoigne de l'intérêt porté à son actualité thématique et à la fraîcheur créative des illustrations et images. Notre périodique Bloc-Notes continue à réjouir ses nouveaux et fidèles lecteurs. Il a aussi permis à la Ligue Alzheimer ASBL de remercier publiquement ses donateurs en 2021, plus nombreux qu'avant la pandémie.

L'audit en juin pour la reconnaissance de la Ligue Alzheimer en tant qu'organisme de formation par la Région wallonne a exigé une préparation minutieuse et spécialement l'adaptation à la nouvelle mouture de la formation «Réfèrent pour la Démence», exercice concluant et réussi!

Début 2021 nous avons participé à la création de l'association germanophone ALO à Eupen et à l'écriture en allemand d'une brochure sur l'utilisation du mot «Demenz» avec les organisations de langue allemande en Europe.

Dépasser les frontières régionales et culturelles était sans doute aussi l'objectif des auteurs des livres, films et documentaires «Alzheimer» qui ont mobilisé la Ligue et soulevé une vague d'intérêt auprès du grand public.

Notre 28e colloque annuel a enfin pu avoir lieu le 21 septembre à Libramont-Chevigny, la couverture médiatique (presse et télévision) était exceptionnelle, ce qui a provoqué nombre de réactions et de demandes par la suite.

Dans le registre des initiatives extraordinaires, nous devons mentionner la démarche solidaire et touchante des résidents volontaires au «Val du Héron» MRS à Rixensart. Pour entretenir leur forme physique et pour aider la Ligue, ils se sont mis à pédaler sur des vélos d'appartement; un sponsor transformait alors chaque performance kilométrique en Euros.

Le fruit de ces efforts exceptionnels nous a rapporté une somme rondelette d'argent et beaucoup d'émotion de part et d'autre.

Garder le moral et s'engager pour les autres semblent donc une bonne formule de vie.

Suivant ce Leitmotiv la Ligue va assurer la continuité et la qualité de son travail, de son engagement, malgré des changements intempestifs ainsi qu'une situation politique et sanitaire incertaine; tout en gardant l'envie de progresser et de bien faire, chacun, chacune à sa manière avec ses compétences.

Sabine Henry,
Présidente de la Ligue Alzheimer ASBL



« Que peu de temps
suffit pour changer
toutes choses »

Victor Hugo

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 leurs 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 Sabine 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 Pèrî, 4 b 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 » (psychoéducation)
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 sept.	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 + Colloque
2009	Organisation du Congrès Alzheimer Europe à Bruxelles par LINAL, en collaboration étroite avec les ligues régionales
2009 sept.	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 sept.	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 ^e colloque annuel à Bruxelles
2015 sept.	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 ^e colloque annuel à Namur
2016 sept.	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 ^e colloque annuel à Tournai
2017 sept.	1 ^{er} Forum Ville Amie Démence à Marche-en-Famenne
2018 février	Lancement de l'Alzheimer Café virtuel Lancement du Service de Documentation de la Ligue Alzheimer ASBL
2018 mai	Premier Forum Alzheimer : 26 ^e colloque et 1 ^{er} 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 ^e 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
2021	Renouvellement de l'agrément de la Ligue Alzheimer ASBL en tant qu'opérateur de formation par la Région wallonne
2021	Début de la recherche pour le projet « Maison Idéale »
2021	Réalisation d'une brochure sur les démences en allemand avec ALO (Alzheimer Liga Ostbelgien) et DADO (Deutschsprachige Alzheimer- und Demenz-Organisationen)
2021 sept.	28 ^e colloque annuel à Libramont-Chevigny
2021 nov.	Timbre-poste « Le silence d'Alzheimer » reçoit le prix du « Meilleur timbre-poste du monde », dans le concours des Prix Nexofil.

2.4. Conseil d'administration et Assemblée générale

Un seul conseil d'administration s'est déroulé le 24 avril 2021, suivi d'une assemblée générale.

- o Invitation de Monsieur Edouard PIRET, candidat à être membre effectif ;
- o Remplacement de Monsieur BOLLE : Madame Julie MELISSE, épouse de Monsieur Philippe WAUTHIER a accepté de vérifier les comptes de la Ligue Alzheimer ASBL avant leur publication ;
- o Soutien de l'association ALO – Alzheimer Liga Ostbelgien ;
- o Poursuite du projet «Maison Idéale – AVEDIEM» : Madame Sabine Henry et Monsieur Edouard PIRET se rencontreront pour faire avancer le projet. Objet : Stimuler les initiatives pour améliorer le sort des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.
- o Rapprochement concret avec l'Alzheimer Liga Vlaanderen

Membre	Fonctions	CA	AG
Mme Sabine GOSSING-HENRY	Administrateur – présidente	X	X
M. André NOBLET	Administrateur – trésorier	X	X
Mme Jacqueline TRINON	Administrateur – secrétaire	X	X
Mme Joëlle VAN HEE	Administrateur	X	X
M. Philippe WAUTHIER	Administrateur	X	X
M. Edouard PIRET	Membre effectif		X

2.5. Organigramme

En janvier 2021, l'équipe de la Ligue Alzheimer ASBL était composée de 10 travailleurs rémunérés et d'un bénévole. La présidence et la gestion de l'ASBL sont assurées par Sabine Henry. Voir organigramme page suivante.

2.5.1. 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 2021, Monsieur Denoël a pu apporter un soutien précieux pour les tâches suivantes : mises sous pli de courrier, pliages de dépliants, classements des fiches d'appels, enrichissement de la revue de presse, distributions de documents et représentations de la Ligue en extérieur.

Il a notamment participé aux événements suivants : le Salon du Volontariat de Nivelles, qui s'est déroulé le 28 août 2021 au Cloître de la Collégiale de Nivelles et au Salon « Soins et Santé » qui s'est déroulé le 30 septembre et le 1er octobre 2021 à Namur Expo.



2.6. Partenaires

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 2021
Les nouvelles Villes Amies Démence	Dans le cadre du projet Ville Amie Démence
Les intervenants du colloque	Dans le cadre du colloque annuel 2021
Commune, CPAS et Centre Culturel de Libramont-Chevigny	Dans le cadre du colloque annuel 2021
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
Florian Demol – XL GREEN Communication	Dans le cadre de l'encart informatif dans les agendas des hôpitaux de Liège
Conseil Communal des Enfants de Nivelles	Dans le cadre d'un projet de sensibilisation des jeunes et des enfants à la maladie d'Alzheimer
Maison Rurale d'Assesse (ARCF)	Dans le cadre des formations (nouveau lieu)
Nasiha Mahyo – Tena Essity Health Care	Partenariat établi fin 2021 pour l'année 2022 afin d'offrir des avantages aux membres adhérents

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.

Depuis 2017, par concertation collective, le manuel qualité est systématiquement revu une fois par an. Toutefois, pour éviter toute rigidité ou erreur, il est possible d'insérer ponctuellement des modifications sur les documents et procédures existants. Ces demandes sont centralisées par le documentaliste. Les fichiers concernés 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.

L'année 2021 n'a pas vu l'élaboration d'une nouvelle mouture du document intitulé « Manuel qualité ». Plusieurs nouvelles procédures, documents types et révisions ont été intégrés à la version 2020 du Manuel et sont présents sur le réseau informatique.

Le terrain a cependant été préparé pour qu'un manuel qualité proprement mis à jour soit rédigé en 2022. Linda Milo (département Projets) et Guillaume Fontaine ont constitué un fichier reprenant les procédures et documents redondants, obsolètes ou demandant des corrections. Une des perspectives de 2022 consiste à travailler en concertation avec les différents départements pour construire ensemble un document qui soit clair et utile pour tous.

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.

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

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 adhésions.

Cette base de données permet notamment une gestion efficace des donateurs, membres adhérents et notamment des newsletters. En 2020, le CiviCRM comptait 9182 contacts. Fin 2021, le CiviCRM comptait 9917 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.

Afin d'être conforme à la loi sur la GDPR, la Ligue Alzheimer a mis en place une série d'actions :

- o La finalisation de la politique de confidentialité externe;
- o La finalisation de la politique de gestion des cookies;
- o La finalisation de la politique de confidentialité interne;
- o La création de la politique de conservation des données;
- o La mise en place de protection relative aux photographies;
- o La mise en place d'une procédure concernant le droit des personnes concernées;
- o 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);
- o L'adaptation des formulaires d'inscription;
- o L'adaptation des conditions générales de vente;
- o L'actualisation des listes de newsletters en fonction des consentements.
- o Une information sur le traitement des données pour le formulaire d'abonnement à la newsletter;
- o Un point « cookies » et un point « vie privée » au sein de l'onglet « Mentions légales ».

3. Les activités

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.



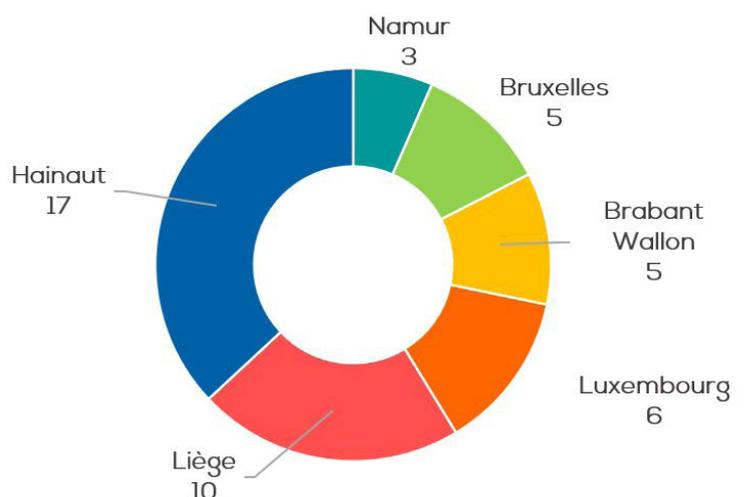
Ouverture Alzheimer Café Écaussinnes

Un nouvel Alzheimer Café a vu le jour en 2021. Programmée initialement le 28 octobre 2020, l'inauguration de l'Alzheimer Café d'Écaussinnes s'est finalement déroulée quasi un an plus tard, le 27 octobre 2021, fruit d'une collaboration entre la Ligue Alzheimer ASBL et le Plan de Cohésion Sociale d'Écaussinnes.

Alzheimer Cafés en 2021

Depuis 2003, 70 Alzheimer Cafés ont ouvert, 46 sont aujourd'hui actifs en Belgique francophone, dont deux s'organisent en MRS. Malgré la poursuite de la pandémie en 2021, un Alzheimer Café a été inauguré en 2021 à Écaussinnes. Comme on peut l'observer sur le graphique ci-dessous, la Province du Hainaut est très motivée par l'organisation d'Alzheimer Cafés, puisque 17 y sont actifs. Cette tendance était déjà visible les deux dernières années.

NOMBRE D'ALZHEIMER CAFÉS PAR PROVINCE EN 2021



Sur un total de 46 Alzheimer Cafés actifs, 37 sont autonomes, 6 sont animés par les membres du département psycho-social de la Ligue Alzheimer et 3 sont coanimés pendant un an suite à leur ouverture. Au total, les Alzheimer Cafés sont gérés par 74 animateurs (dont 2 de la Ligue Alzheimer ASBL). En 2021, aucun animateur n'a suivi la formation «ForAniDem» pour devenir animateur-démence, puisque celle-ci n'a pas été organisée.

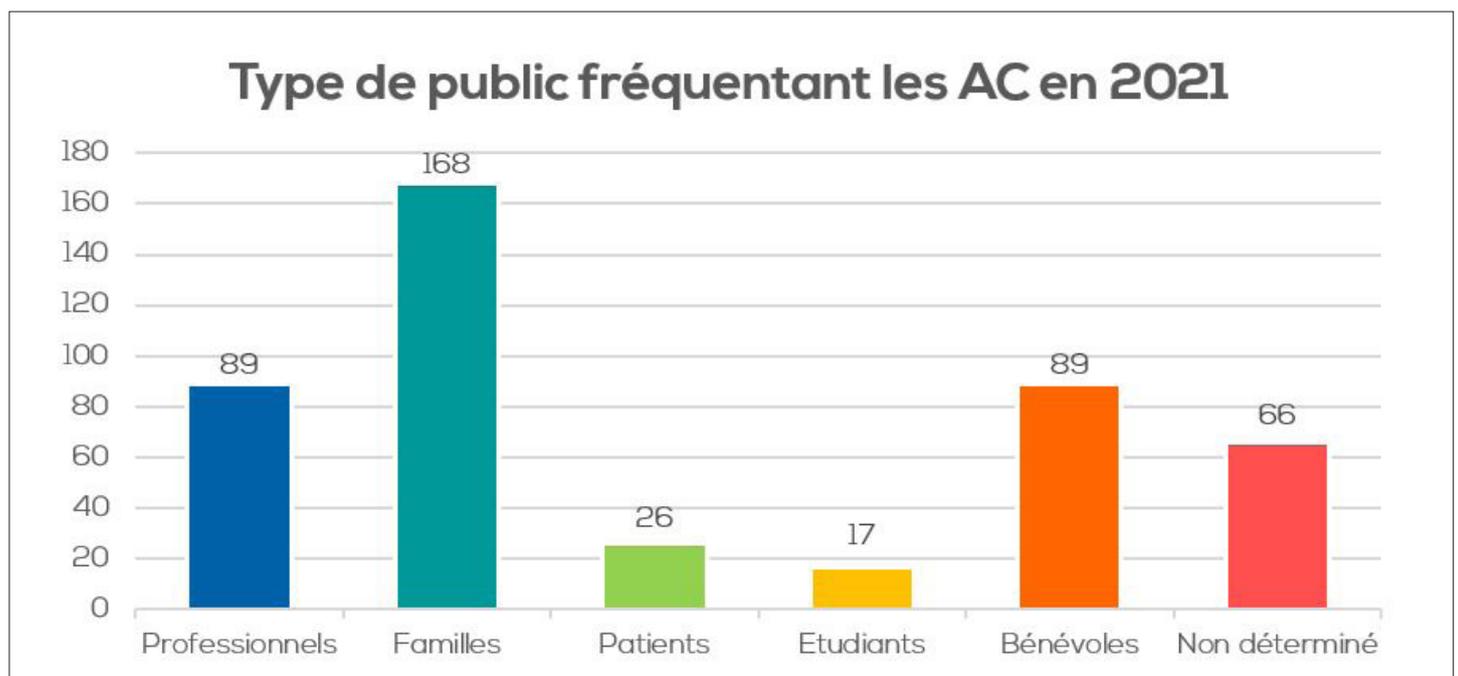
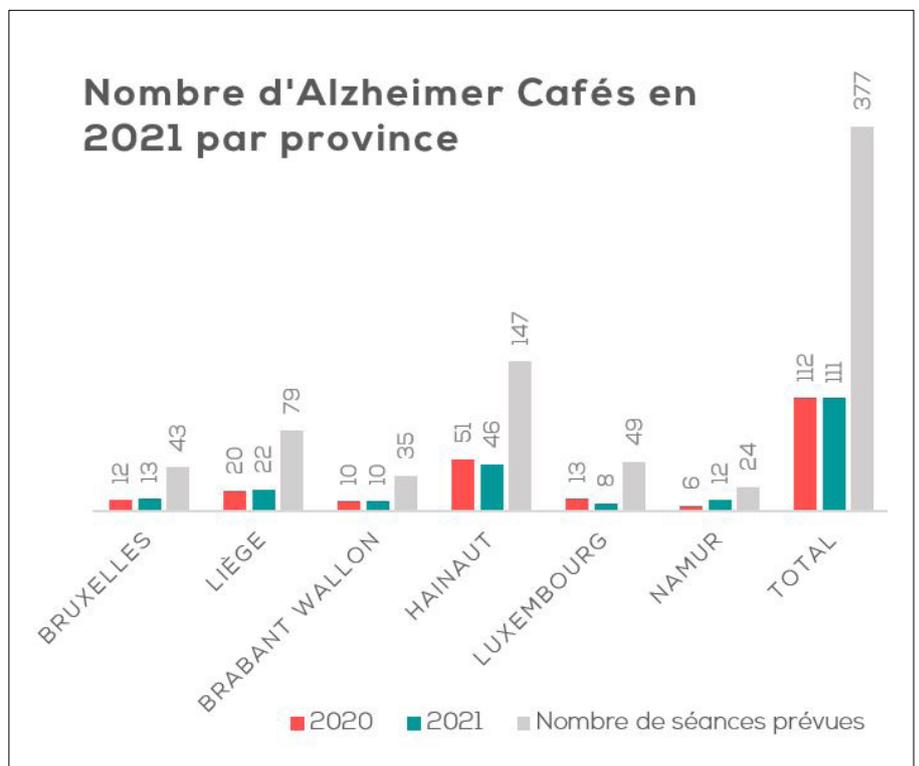
D'année en année, la coordinatrice des Alzheimer Cafés réalise des statistiques sur les Alzheimer Cafés, basées sur les fiches de présences et d'évaluations transmises par les animateurs.

Ces données servent également à assurer le bon suivi du partenariat entre la Ligue Alzheimer ASBL et les partenaires locaux.

Au total, 111 Alzheimer Cafés se sont donnés en 2021. Comme pour 2020, suite à la crise sanitaire, tous les Alzheimer Cafés n'ont pas pu rouvrir leurs portes. De ce fait, le nombre n'a pas augmenté par rapport à l'année 2020 et qu'il est toujours bien en dessous du nombre de séances prévues.

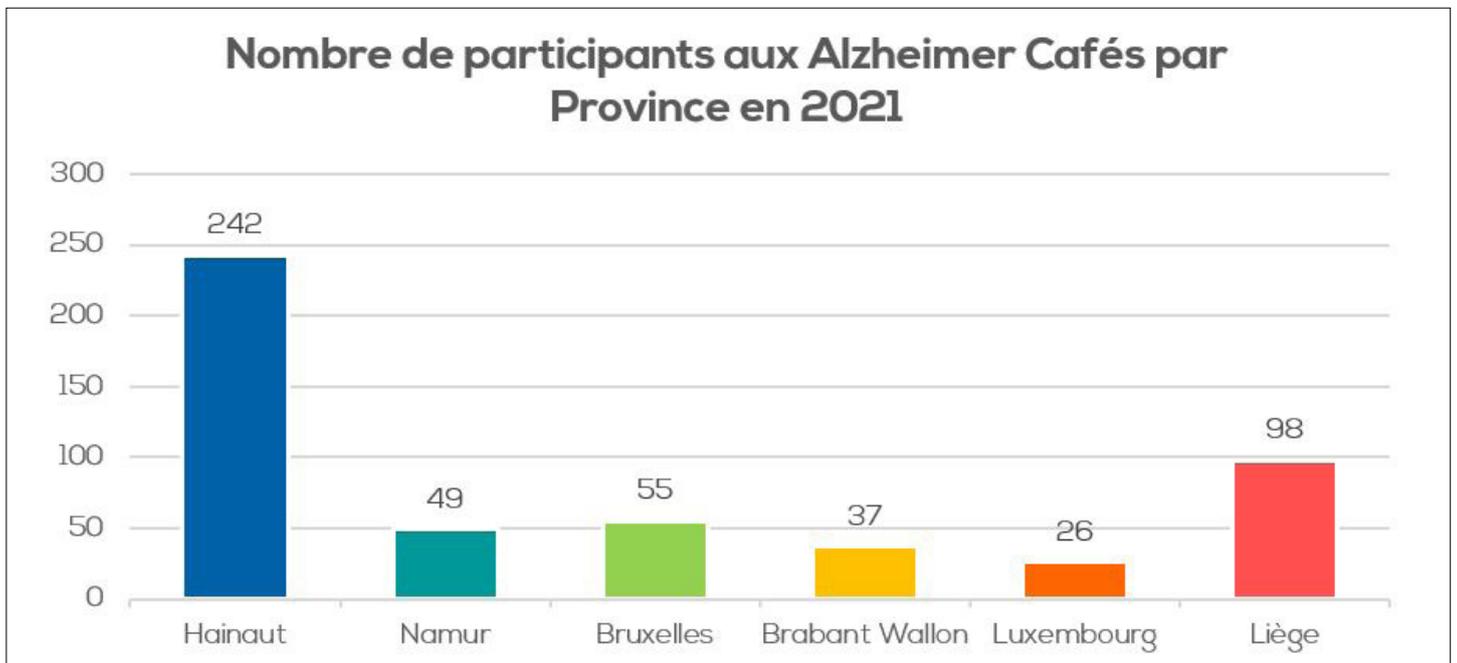
Bien que le nombre n'ait pas considérablement changé dans la majorité des provinces, nous pouvons tout de même constater qu'il a doublé pour la province de Namur.

Le nombre total de participants s'élève à 507 personnes, ce qui représente une diminution de 33 % par rapport à 2020 (758 personnes) et une diminution de 68 % par rapport à 2019 (1579 personnes).



Ce graphique nous montre que, comme les années précédentes, la catégorie «Familles» (ou aidants proches) reste la plus représentée lors de ces activités, suivie par celle des «Professionnels» et des «bénévoles». En 2021, 26 «patients» ont participé aux Alzheimer Cafés, soit 5 % de nos participants.

Nombre de participants aux Alzheimer Cafés par Province en 2021



En Alzheimer Cafés, le groupe partage expériences et avis, mais aborde également des thèmes précis en fonction des attentes du groupe. En 2021, les thèmes les plus abordés ont été :

- Les aspects psycho-sociaux (la communication, la place de l'aidant, la finitude de l'aidant, le déni du patient, etc.);
- Les aspects médicaux (la médication, incontinence, fausse déglutition, désorientation du patient, etc.);
- La vie quotidienne (trucs et astuces, le répit de l'aidant, perturbation du sommeil, profiter du moment, etc.);
- Sujets divers (la saison, le Covid, les fêtes de fin d'année, etc.);
- L'évolution de la maladie;
- Les aspects financiers et juridiques (quid administration de biens, frais liés à l'entrée en MRS, quid si l'aidant décède avant le patient ? etc.);
- Le diagnostic (Quand ? Comment ? Qui ?).

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 2021, les activités proposées par certains Alzheimer cafés étaient :



Ouverture Alzheimer Café Laeken

- Alzheimer Café en grand lors de la journée dédiée à la Maladie d'Alzheimer au Centre Culturel de Tournai;
- Lecture sur la maladie et le vécu de l'aidant.

3.1.2. Alzheimer Café Virtuel

L'Alzheimer Café Chez Nous, auparavant appelé « Alzheimer Café Virtuel », est une initiative de la Ligue Alzheimer ASBL mise en place depuis 2015.

C'est depuis mai 2020 que cette initiative a pris de l'ampleur avec le confinement dû à la crise sanitaire du Covid-19 qui a occasionné la suspension de toute activité en présentiel. C'était l'une des stratégies qui ont permis à la Ligue Alzheimer de maintenir le lien avec son public; voyant la nécessité de revoir sa politique de visibilité. L'activité se déroulait chaque jeudi en journée (de 14 h à 16 h).

À partir du mois de février 2021, à la demande de participants qui ne pouvaient pas participer en journée, une deuxième séance s'est ajoutée en soirée (de 19 h à 20 h). Il est important de signaler que pendant les vacances scolaires, seules les activités en journée étaient maintenues.

Par ailleurs, la réouverture des activités en présentiel en septembre 2021 a fait que les séances d'« Alzheimer Café Chez Nous » soient réduites en une seule par mois – chaque dernier jeudi du mois en soirée (de 18 h à 20 h – toujours hors vacances scolaires).

Whereby, la plateforme utilisée, est gratuit et sécurisé (avec protection des données privées) accessible via <https://whereby.com/ligue-alzheimer-asbl>. L'activité se base sur le modèle des Alzheimer Cafés en présentiel 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 avec comme objectifs :

- Offrir 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 qui sollicite les services de la Ligue;
- 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;
- Favoriser l'échange d'expériences et l'expression du vécu;
- Offrir une écoute, un soutien, des informations et des pistes de réflexions et d'actions;
- Combattre la solitude.

Les rencontres sont coordonnées par l'agent proximité démence à partir du Centre Info-DEMence à Bruxelles pour des raisons de concentration pendant les discussions et un bon suivi des sujets abordés. Un e-mail est envoyé au préalable à tous les participants (selon leur consentement), à titre de rappel. Ceci, dans le but d'avoir une idée sur le nombre de personnes qui souhaitent participer à la séance du jour (nombre de places limitées), et ce, hormis les inscriptions spontanées.

**ALZHEIMER
CAFÉ
VIRTUEL**

VIVEZ UN ALZHEIMER CAFÉ
DEPUIS CHEZ VOUS !

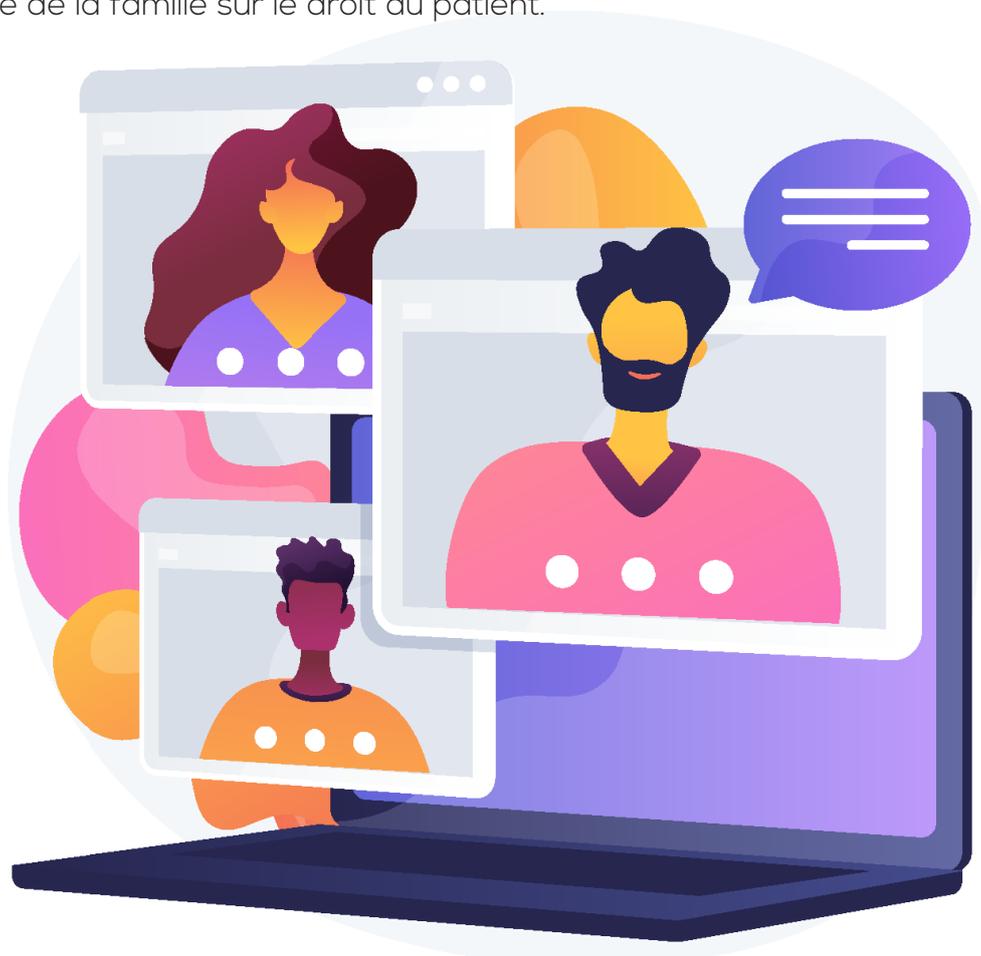
Une activité de la Ligue Alzheimer ASBL

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

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

En 2021, il y a eu 56 participants à l'Alzheimer Café Chez Nous et différents sujets ont été abordés :

- Mise en place de service d'aides à domicile pour un accompagnement de qualité ;
- Le Covid-19 et les contacts sociaux ;
- Le Covid-19 et les résidents en MR/S ;
- Le Covid-19 et l'évolution de la maladie : manque de stimulation ;
- Perte d'objets et désorientation dans l'espace ;
- Gestion de la maladie d'un proche : existe-t-il un mode d'emploi ?
- L'impact de la stimulation chez une personne atteinte de la démence ;
- Gérance de la situation à la suite du diagnostic – comment s'y prendre ?
- L'influence de l'alimentation dans le développement de la maladie ;
- Le traitement médicamenteux – qu'est-ce qui existe, son efficacité ?
- Bien comprendre la maladie pour une gestion efficace de la situation ;
- Les activités pouvant stimuler un proche atteint de la démence ;
- Certaines tactiques qui aident à bien gérer le vécu quotidien ;
- Le respect des droits et volontés d'un proche atteint de la démence ;
- Retour au domicile après le séjour en MR/S : est-il possible ? Quelles précautions prendre ?
- La déclaration fiscale pour un son proche vivant en MR/S : où trouver les conseils appropriés ?
- Deuil blanc ;
- Le côté positif de la maladie d'un proche ;
- Conduite de la voiture : comment vaincre l'isolement ?
- L'influence de la famille sur le droit du patient.



3.1.3. Le département Psycho-Social

Partenaires 2021

Un partenariat a été mis en place avec les Maisons de Quartiers de Bruxelles afin de relancer l'Alzheimer Café de Laeken, presque inactif depuis 2020. Celui-ci se donne désormais chaque 3e mercredi du mois à la Maison de Quartier « ROTONDE », Place Saint-Lambert – 1020 Bruxelles.

Un autre partenariat s'est établi entre la Ligue Alzheimer et le Plan de Cohésion Sociale d'Écaussinnes dans le but d'ouvrir un Alzheimer Café. Celui-ci prend place chaque 4e mercredi du mois à la Salle du Conseil, Grand Place 10 à 7190 Écaussinnes.

Perspectives pour 2022

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

- Rencontrer d'autres ASBL du secteur, mais aussi rencontrer les directeurs des maisons médicales, points relais du secteur de la santé;
- Travailler sur la collaboration entre le médecin généraliste et le médecin spécialiste pour une meilleure communication avec patient et son entourage;
- Faire connaître les activités et les objectifs de la Ligue Alzheimer ASBL dans le secteur hospitalier (chefs de service en neurologie, gériatrie, psychiatrie, etc.)
- Les travailleurs psychosociaux de la Ligue Alzheimer ASBL vont continuer à se former au sujet des autres démences. 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.
- Ouverture de 3 AC (Ans, Bassenge et Spa)
- Agrandir le Groupe des battants
- Nombre plus élevé d'appels sur le 0800
- Nombre plus élevé de participants aux AC
- Relancer le Cercle de Réflexion Ethique, suspendu suite aux restrictions sanitaires.

3.1.4. Focus sur les activités du bureau de Bruxelles

Activités 2021

- Permanence écoute de l'Alzheimer Phone National 0800 15 225;
- Animation des Alzheimer cafés de Bruxelles et celui d'Ottignies en présentiel;
- Animation de l'Alzheimer café virtuel (voir point 3.1.2. Alzheimer Café Virtuel);
- Suivi/accompagnement des Alzheimer cafés autonomes (3/6 séances d'accompagnements après l'ouverture) : AC Waterloo, AC Écaussinnes, etc. ;
- Organisation des réunions du Conseil d'Administration de la LINAL;
- Réception des courriers LINAL et relais avec le bureau de Liège.

- Rendez-vous Proxidem (familles, professionnels, étudiants, etc.) au domicile comme au Centre Idem.
 - Nombre de rendez-vous Proxidem : 9
 - Nombre de rendez-vous avec les familles au Centre Info-Démence (Idem) : 4
- Inventaires et suivis des commandes/collections des livres « Martine a un papi bizarre »;
- Participation aux formations, conférences, etc. ;
- Contribution à la rédaction du Bloc-Notes ;
- Participation aux Webinaires de l'Alzheimer Disease International, Alzheimer Europe et autres organismes travaillant sur les pathologies démentielles (maladie d'Alzheimer et démences apparentées) pour une bonne mise à jour d'informations ;
- Participation aux activités extérieures (en présentiel ou en visioconférence) pour maintenir une bonne visibilité de la Ligue Alzheimer ASBL et partager les expériences sur la gestion des activités (groupes de paroles) pendant cette période de crise sanitaire ;
- Redistribution des tâches d'animation d'Alzheimer Cafés en présentiels de Bruxelles et celui d'Ottignies ;
- Coordination de l'« Antenne pour les Référénts-Démence » : participation à deux réunions.

Activités extérieures :

- Rencontre du centre de revalidation neuropsychologique des cliniques universitaires Saint-Luc où travaille l'équipe du Dr Ivanoiu qui s'occupe de la clinique de la mémoire. Cet entretien avait pour but de faire connaissance avec la nouvelle équipe du centre ainsi que de relancer notre collaboration et présenter nos activités afin que les professionnels puissent faire le relais vers leurs patients.

Formation « Cercle des Aidants »

L'équipe de Bruxelles, avec le soutien de Madame Sabine Henry et de Madame Christiane Capitaine (Juge et avocat honoraire), a assuré la formation du Cercle des Aidants du 12/04/2021 au 28/06/2021. L'activité a été organisée en virtuel chaque 2e et 4e lundi. Il y a eu 12 participants malgré l'irrégularité constatée dans la participation de certains aidants. La séance d'évaluation, souvent prévue 6 mois après la formation, n'a pas pu avoir lieu faute de participants.

Perspectives 2022

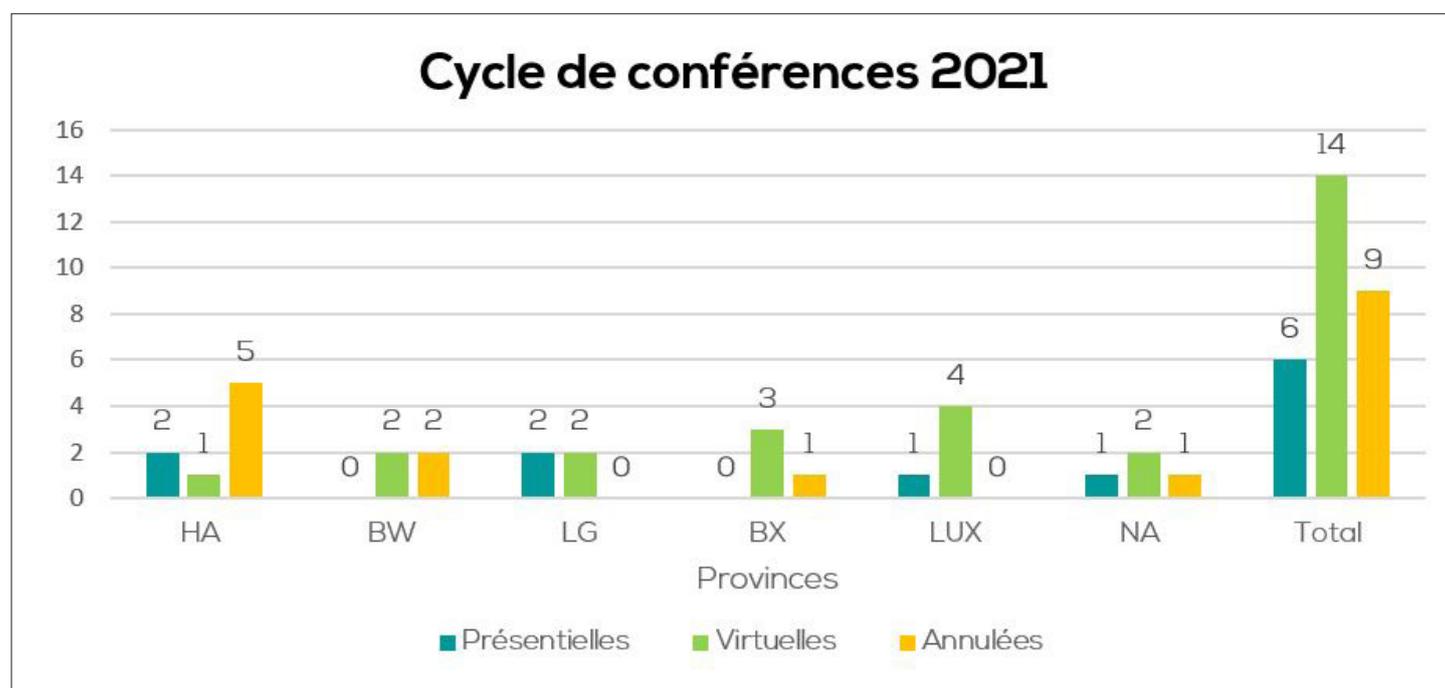
- Déménagement vers un nouveau bureau plus spacieux – toujours dans le même bâtiment (programmé pour la 1re semaine du mois de janvier 2022) ;
- Continuer à relancer des activités (en présentiel) de la Ligue Alzheimer ASBL dans la mesure du possible ;
- Continuer le suivi des Alzheimer Cafés autonomes ;
- Relancer (si possible) les rencontres des groupes de battants au Centre Info-DEMences avec l'arrivée d'Isabelle, agent psycho-social Bruxelles, en temps plein ;
- Évaluer (ensemble avec toute l'équipe DPS) s'il y a nécessité de maintenir l'Alzheimer Café Chez Nous pendant l'année 2022 – ceci par rapport au nombre de participants que l'activité aura enregistré au 1er trimestre ;
- Rencontrer des centres de diagnostic spécialisés afin d'élargir notre réseau.

3.2. Les conférences

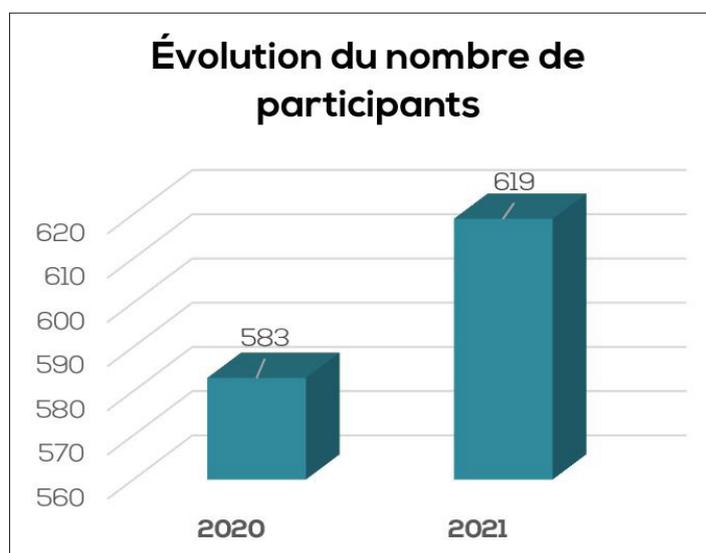
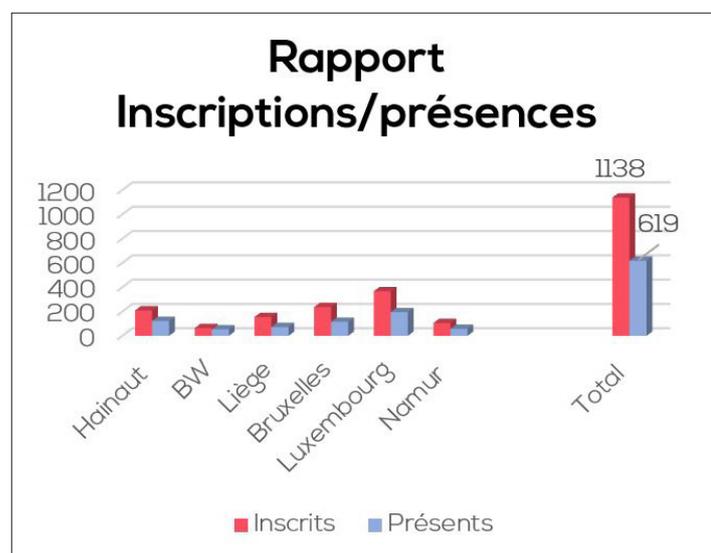
3.2.1. Les cycles de conférences

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 et part à la rencontre du grand public à travers des cycles de conférences à thème. Objectifs : démystifier la maladie d'Alzheimer, les démences et leurs conséquences, découvrir des lieux de diagnostic et de soins et faire connaître les aides et services de la région au plus grand nombre. En un mot ? Informer.

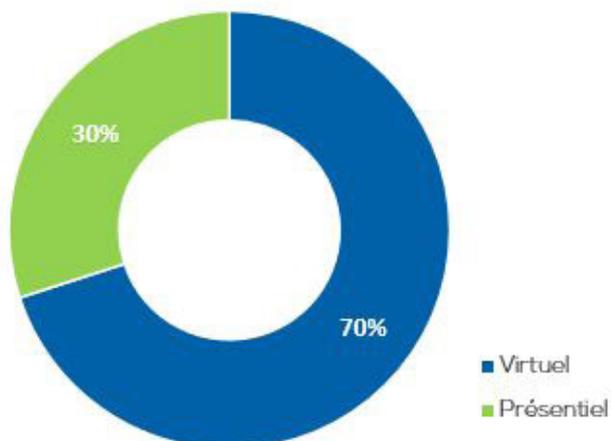
En 2021, 6 cycles de conférences ont été organisés pour un total de 20 conférences effectives. Celles-ci ont pour objectif d'informer les aidants, familles, personnes atteintes ou encore professionnels, et d'autre part, toute personne intéressée par le sujet.



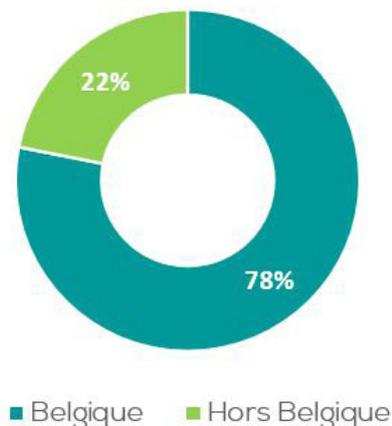
En 2021, un total de 619 personnes (pour 1138 inscrits) a participé aux cycles de conférences, un maintien du nombre de présences par rapport à l'année passée. Cette deuxième année de pandémie a permis une meilleure organisation, donc moins de conférences ont dû être annulées par rapport à 2020.



Format des conférences



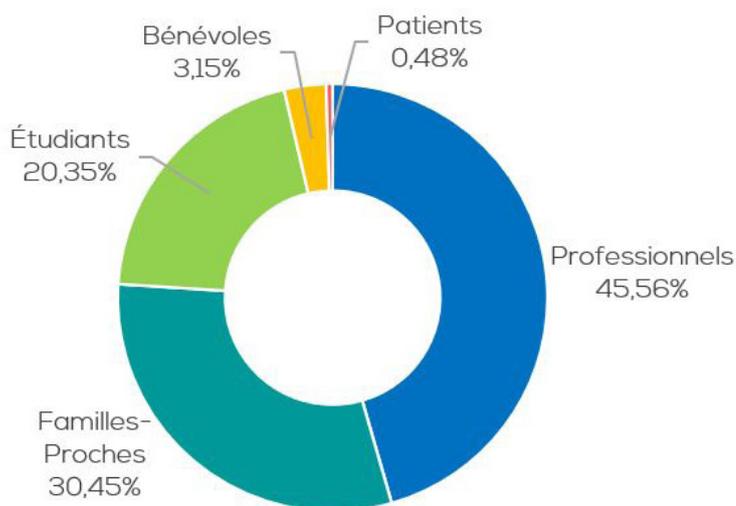
Pourcentage de participants belges VS étrangers



Le format virtuel a été privilégié lors de cette année : 14 des 20 conférences ont eu lieu sur Zoom. Il y avait en moyenne 28 participants en virtuel contre une moyenne de 10 personnes en présentiel.

Les webconférences ont rencontré un franc succès en Belgique, mais également en France et dans d'autres pays du monde. 22 % des participants étaient des personnes vivant hors Belgique (NB : Le nombre d'inscrits venant de l'étranger pour les webconférences était limité à 20 personnes sur 100 pour la plupart des webconférences).

Type de public - 2021



Les types de publics participants ont, quant à eux, légèrement évolué. La catégorie «familles et aidants» est comparable à l'année passée (30 %). Les étudiants sont nettement moins représentés comparés à l'année passée, il passe à 20,35 % (contre 29,2 % en 2020). Le taux de professionnels a, lui, bien augmenté avec 45,56 % des inscrits (10 points de plus que l'année passée!). Notons également que la représentation des bénévoles et des patients reste peu élevée avec respectivement 3,15 % et 0,48 %.

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 2021, les conférences ont abordé divers thèmes qui concernaient en majorité les «Aspects et suivis médicaux». Les thèmes «L'Accompagnement» et «Lieux de vie» ont eu une respectivement 21 % et 16 % des conférences.

Nous avons eu l'occasion de mettre en avant les aidants en proposant une conférence basée sur un témoignage d'une aidante en 2019. La conférence n'avait pas pu être réalisée dans le courant de l'année 2020, mais a pu être tenue, avec succès, en 2021.

Nous avons également voulu informer le public sur un thème particulier comme la communication avec la personne souffrant de démence avec la collaboration du Professeur Pasquier et de Madame Jacqueline Motte (ancienne animatrice de l'AC de Mouscron) lors de la projection, via Zoom, de saynètes retraçant les attitudes à éviter et privilégier lors d'interactions avec un proche souffrant de la maladie d'Alzheimer.

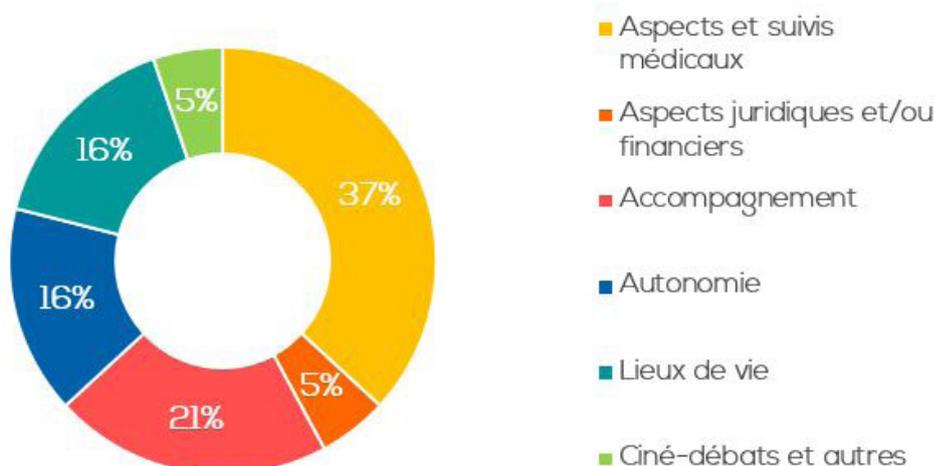
Enfin, deux thèmes étaient plus originaux :

- o «Recherche et maladie d'Alzheimer : nouvelles approches médicamenteuses et développement des biomarqueurs sanguins»
Donnée par le Professeur Brion, elle a mis en avant les avancées scientifiques dans le cadre de la maladie d'Alzheimer (notamment le marqueur biologique).
- o «L'approche de la promotion de la santé dans le continuum de soins de la personne âgée. Échos du terrain»

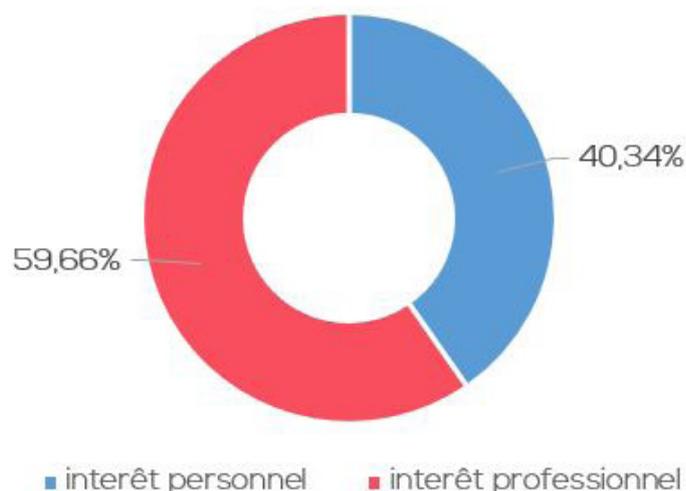
Donnée par le CLPS du Brabant-Wallon, centre de promotion de la santé, elle visait à faire connaître leur service et leur particularité quant à l'accompagnement spécifique des professionnels du soin et de l'aide en contact avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démence apparentée.

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

Thèmes abordés - 2021



Interêt du public inscrit



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 6 fois au courant de l'année 2021 pour un total de 24 heures données. Les thèmes étaient les suivants :

- o 9/09/2021 : Sensibilisation à la pathologie démentielle en général et à la Maladie d'Alzheimer en particulier (PCS de Hannut);
- o 9/10/2021 : Ciné-Débat : « Still Alice » (PCS de Bassenge);
- o 16/10/2021 : Petit-déjeuner santé spécial « Aidants proches » – Conférence « Mieux comprendre et mieux vivre la maladie d'Alzheimer » (PCS du Condroz)
- o 22/10/2021 : Communication avec la personne atteinte de démence (MRS Résidence Souverain Auderghem)
- o 28/10/2021 : Questions-réponses sur la Maladie d'Alzheimer (CCE Nivelles).
- o 14/12/2021 : Ciné-Débat : « Une vie démente » (Mutualité Chrétienne d'Ath)

Type de public

Personnel de MR/MRS, Famille et aidants, Patients, étudiants, tout venant et concerné par le thème organisé, enfants âgés de 10-11 ans.

3.3. Les formations

SE FORMER EN MATIÈRE DE DÉMENCE ? DÉCOUVREZ NOS FORMATIONS EN PRÉSENTIEL !



LA LIGUE ALZHEIMER ASBL EST UN **ORGANISME DE FORMATION** AGRÉÉ PAR LA RÉGION WALLONNE

N°RW 12.0955

LIGUE ALZHEIMER
AIDE PRÈS DE CHEZ VOUS

La Ligue Alzheimer ASBL propose de nombreuses activités afin de sensibiliser le grand public à la maladie d'Alzheimer, mais aussi pour favoriser l'interaction et les exercices pratiques. 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 2021, un total de 84 heures de formations ont été données par l'équipe de formateurs compétents recensés dans la liste ci-joint (30 heures de formations catalogue et 54 heures de formations à la demande).

Les formateurs

NOM	PRÉNOM	FONCTION
BENTLEY	Philip	Avocat
BOYALS	Sandrine	Gestionnaire de projet-vieillesse-démence à l'AViQ
CAPITAINE	Christiane	Juge de paix honoraire
DUMONT	Christophe	Gériatre
GOFFLOT	Boris	Neuropsychologue
HENRY	Sabine	Présidente
HERTAY	Aurélié	Département psychosocial/Assistante en Psychologie/Référente Démence
LEFEBVRE	Laurent	Docteur en Psychologie
LEMAUVAIS	Laurence	Neuropsychologue
LEMAIRE	Simon	Doctorant en sociologie
MAES	Barbara	Ergothérapeute
Malala Dibazeka	Esther	Département psychosocial-Proxidem/Assistante sociale/Référente-démence
PEETERS	Anne	Psychogériatre
PRAILE	Arlette	Infirmière
SIMON	Jean-Claude	Psychomotricien - éducateur - logopède - maître PNL
SQUELARD	Gilles	Psychologue de la sénescence
VANHULST	Florence	Musicothérapeute
YLIEFF	Michel	Professeur honoraire en Psychologie

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 et reprend 19 formations au total. 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.

En 2021, 2 formations catalogues ont été organisées en virtuel sur le programme Zoom. 12 heures ont été données pour la formation « Cercle des aidants » et 18 heures pour la formation « Agent Proximité Démence », accueillant respectivement 14 et 15 participants. La formation « Référent Démence » a également été programmée en 2021, mais n'a malheureusement pas pu avoir lieu par manque d'inscrits.

« Agent Proximité-Démence »

Présentation

La Ligue Alzheimer ASBL s'est lancée dans le projet de former des agents communaux au rôle d'agent Proximité-Démence. La fonction d'agent Proximité-Démence s'inscrit dans un plan d'action plus général appelé « Ville Amie Démence » 5 et la participation aux formations, dans des conditions gratuites, prévoit le développement de ce plan global.

L'agent est un professionnel travailleur communal se sentant capable d'endosser un rôle supplémentaire (indépendamment d'un diplôme).

Sa principale mission est de rencontrer, d'informer et d'orienter toute personne confrontée et/ou concernée par la démence vers les services aptes à répondre à leurs besoins (MR/S, centres de jour, centres de diagnostic, services d'aide et soins à domicile, aides juridiques, financières, conférences, activités...).

Participants

- Cette formation s'adresse aux agents communaux soit au sein d'une administration communale, soit au sein d'un Centre Public d'Action Sociale (CPAS) (administratifs, intervenants de proximité).
- Nombre de participants :
Minimum 8 – Maximum 15.

Le « Cercle des aidants »

Présentation :

La maladie d'Alzheimer et les autres démences ont des effets sur le système familial et en particulier sur les proches et l'aidant principal. Cette formation vise à augmenter les connaissances relatives aux pathologies démentielles et plus spécifiquement à la maladie d'Alzheimer, dans le but de disposer d'outils pour y faire face et améliorer la qualité de vie et les relations de l'ensemble des personnes concernées.

Participants :

- Cette formation s'adresse aux proches d'une personne atteinte de démence (maximum deux personnes de la même famille).

Objectifs

Doter le futur agent Proximité-Démence d'informations sur les aspects essentiels des pathologies démentielles.

- Motiver le futur agent Proximité-Démence à créer un réseau.
- Doter le futur agent Proximité-Démence d'informations sur les aspects juridiques, éthiques et administratifs.
- Être formé à la communication avec les personnes atteintes d'une démence et leurs proches.
- Apprendre à soutenir, à informer et à aider les personnes atteintes de démence et leurs proches.
- Partager ces connaissances dans un contexte professionnel.

FORMATION
CERCLE
DES
AIDANTS

AIDANTS
PROCHE
6 MODULES
GRATUIT
ALZHEIMER

FORMATION
FAMILLE

POUR LES FAMILLES ET AIDANTS
POUR TOUT SAVOIR SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER

LIGUE ALZHEIMER
AIDE PRÈS DE CHEZ VOUS

- Nombre de participants :
Minimum 8 – Maximum 15.

Objectifs

- Comprendre la maladie, le diagnostic, le traitement, les réactions de la personne atteinte de démence.
- Faciliter le contact et les relations entre les acteurs.
- Améliorer la qualité des soins.
- Accepter les besoins de « penser à soi ».
- Éviter l'isolement.

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. En 2021, deux formations à la demande ont été données :

ASD Hainaut Picardie:

Thèmes abordés

- La communication avec la personne atteinte de démence,
- Gestion des situations difficiles
- Quelles aides pour faire face à la maladie (financières, sociales, juridiques...)
- Soutien aux proches, qu'existe-t-il?

Nombre d'heures

- 48 heures au total (8 x 6 heures)

Nombre de participants

- 80 participants (8 x 10 participants)

CPAS d'Etterbeek:

Thèmes abordés

- « Communication avec la personne atteinte de démence »
- « Gestion de situations difficiles »

Nombre d'heures

- 6 heures

Nombre de participants

- 10 participants

3.3.3. Les partenaires 2021

En 2021, il n'y a pas eu de partenariat avec des lieux de formations étant donné que les formations programmées par la Ligue ont eu lieu en visioconférence, vu la situation sanitaire due au Covid-19. Afin de répondre au mieux aux différentes demandes et pouvoir continuer à transmettre nos formations, la Ligue a dû s'adapter et se familiariser avec la digitalisation. Ce qui a été le cas pour les formations « Cercle des aidants » et « Agent Proximité-démence » qui ont été mises en place par la Ligue ainsi que pour la formation à la demande provenant de l'ASD Hainaut Picardie.

Cependant, d'autres ont pu avoir lieu en présentiel comme les ciné-débats à Bassenge et Ath, le petit-déjeuner Santé dans le Condroz, les conférences à Hannut et Auderghem, la formation au CPAS d'Etterbeek ou encore la rencontre avec le Conseil communal des Enfants de Nivelles.

Dès lors, durant cette année 2021, nous ne parlerons pas de partenariat, mais plutôt de collaboration avec diverses institutions/instances qui, par leur demande d'intervention malgré le Covid-19, ont permis à la Ligue Alzheimer de continuer d'exister.

En 2022, la formation «Réfèrent pour la démence» va faire peau neuve. En charge de cette compétence depuis 2019, l'AViQ (Agence pour une Vie de Qualité) a fait le constat d'une évolution indéniable de la fonction. C'est ainsi qu'à partir de janvier 2022, pour obtenir la reconnaissance de ce titre et le financement de la fonction, la personne doit remplir certaines conditions. Une de celles-ci est de participer à une formation certificative spécifique de minimum 70 heures reconnue par l'AViQ. Le rôle du réfèrent-démence est d'être la personne de référence pour les questions liées aux pathologies démentielles en termes d'accompagnement, de qualité de vie, de soutien aux familles, en collaboration avec l'ensemble de son équipe. Après un état des lieux et une analyse des besoins de l'institution, il est chargé de veiller à la mise en œuvre des actions, son exécution et son évaluation. Afin de répondre à ces nouvelles exigences, la Ligue Alzheimer doit donc adapter son programme et demander une nouvelle reconnaissance pour cette formation.

D'autre part, outre sa reconnaissance en tant qu'opérateur de formations agréé via le dispositif «chèque-formation», la Ligue souhaiterait ajouter une flèche à son arc en étant également reconnue pour le dispositif «congés éducation payés». Cela afin de permettre à un plus grand nombre de participer à ses formations.

Une perspective plus générale est de faire prospérer le département formation en visant de nouvelles méthodes de promotions et de communication pour nos conférences et formations tout en créant une augmentation du taux de participation de celles déjà existantes.

3.4. Les projets

C'est aussi à travers la mise en place et la réalisation de projets que la Ligue Alzheimer ASBL donne vie à ses objectifs. Regroupés sous le slogan «AIDE, près de chez vous», ces objectifs sont donc également poursuivis dans différents types de projets tels que Ville Amie Démence, le Protocole Disparition Senior et «Ensemble, Alzheimer est plus léger». Tous ces projets ont en commun leur objectif de maintenir et/ou d'améliorer la qualité de vie et l'inclusion des personnes concernées par la maladie d'Alzheimer ou par toute autre forme de démence, et ce au sein de leur environnement habituel.

Néanmoins, ces projets ont des buts spécifiques comme améliorer l'accompagnement et l'accueil des personnes démentes, défendre leur droit à la différence et leur autonomie, sensibiliser et informer la population de manière générale, qu'il s'agisse des enfants, des adultes, des représentants politiques et autres. Le suivi organisationnel et administratif de ces différentes démarches, ainsi que la conception et la mise en place de nouveaux projets en Wallonie et à Bruxelles, sont des missions profondément ancrées dans le plan d'action de la Ligue Alzheimer ASBL. Depuis 2015, ces travaux sont assurés par une employée chargée de la gestion des projets.

Le Département Projets, d'habitude très sollicité, a été quelque peu ralenti dans son élan par différents événements comme le départ de la précédente chargée de projets en avril 2021 et l'absence d'une employée attitrée durant 4 mois, ainsi que par la diminution des activités due à la crise sanitaire de la Covid-19. Durant le dernier trimestre de 2021, la priorité a donc été, d'une part, d'assurer un suivi des différentes démarches ayant été entamées avant la pandémie et dont le processus était «en pause» et, d'autre part, de remettre les différents dossiers existants en ordre. Un enjeu était aussi de rétablir les relations avec les personnes impliquées comme les agents Proximité-Démence, de rappeler la présence et la disponibilité de la personne chargée des projets, et de maintenir un climat de motivation, d'envie de réfléchir et d'entreprendre de nouvelles initiatives.



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.

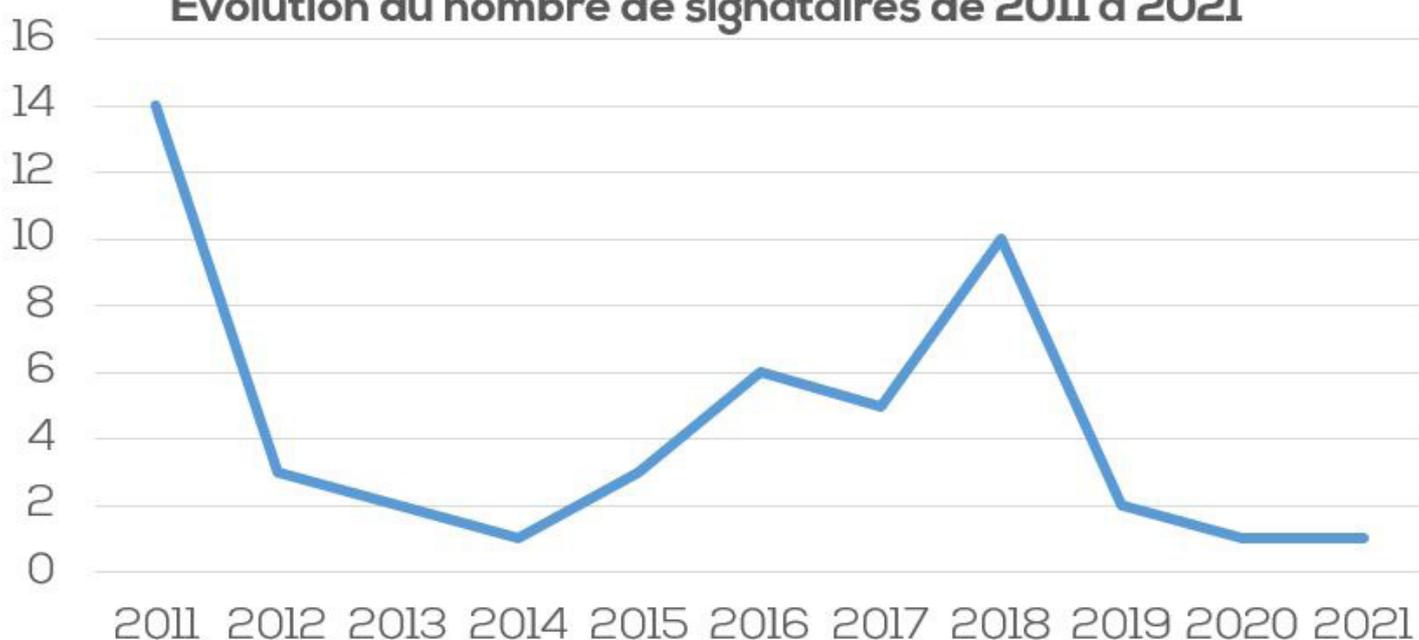
Conditions d'adhésion

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 47. 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 via le Forum ViADem qui s'est tenu à Marche-en-Famenne.

Les deux dernières années, le contexte de crise sanitaire s'est fait ressentir avec seulement deux signatures : en 2020, la signature de la Commune de Woluwe-Saint-Lambert, et en 2021, la signature de la Ville et du CPAS de Péruwelz.

Évolution du nombre de signataires de 2011 à 2021



D'autres autorités locales ont manifesté leur intérêt pour le projet Ville Amie Démence. Il s'agit de la Commune de Marchin, de la Ville de Tinlot, de la Ville de Bruxelles et du CPAS de Spa. Des rencontres ont eu lieu et/ou sont planifiées avec les représentants de ces entités afin de discuter du projet ViADem ensemble et d'envisager une signature de la Charte et la formation des agents Proximité-Démence.

Signature officielle de la Charte Ville Amie Démence - Péruwelz (Hainaut) 2021

Le 09 septembre 2021, il y eut la signature de la Charte Villes Amies Démence par la Ville et le CPAS de Péruwelz.

Depuis 2014, plusieurs actions/activités ont fleuri à Péruwelz. On compte notamment l'animation autonome des Alzheimer Cafés, la sensibilisation des futurs soignants, la participation à la semaine aidants proches et la signature du Protocole Disparition Séniors en 2018.

La Ville et le CPAS ont souligné l'importance de pérenniser les actions existantes, mais également d'aller plus loin pour répondre aux difficultés face à la maladie. Deux agents Proxidem ont aussi été désignés : Caroline Caucheteux pour la Ville de Péruwelz et Solemne Dervaux pour le CPAS de Péruwelz.



Signature Charte Ville Amie Démence Péruwelz

Une Charte, des engagements

À travers l'adhésion à la charte Ville Amie Démence, l'autorité signataire démontre sa volonté de mettre en place des actions tournées vers les citoyens concernés par la démence. Ces actions ont pour but de favoriser l'inclusion et la qualité de vie des personnes souffrant d'une forme de démence, tout en étant un repère et un soutien pour les proches et pour les professionnels. La signature officielle de la Charte implique aussi des engagements mutuels entre les partenaires.

Si la Ligue Alzheimer s'engage à mettre à disposition son expertise, à soutenir et à aider à la réalisation et à la promotion des actions des nouveaux adhérents, ces derniers s'engagent en retour à désigner un agent Proximité-Démence (ProxiDem) au sein de la commune et d'organiser au moins une activité en lien avec la démence chaque année. Au cours de l'année 2021, il y eut moins d'actions mises en place que lors des années précédentes, et ce, pour des raisons sanitaires.

Quelques activités ont toutefois pu voir le jour en fin d'année 2021 :

- Hannut (Liège), 09 septembre 2021, conférence « Sensibilisation à la pathologie démentielle et à la maladie d'Alzheimer en particulier » à l'Administration communale d'Hannut.
- Bassenge (Liège), 09 octobre 2021, ciné-débat lors de la projection du film « Still Alice » au Moulin du Broukay.
- Ouffet (Liège), 16 octobre 2021, conférence « Mieux comprendre et mieux vivre la Maladie d'Alzheimer », salle « Aux oies » à Ouffet.
- Auderghem (Bruxelles), 22 octobre 2021, conférence tout public « Comment communiquer avec la personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer ? » à la Résidence Souverain.
- Ath (Hainaut), le 12 décembre 2021, ciné-débat tout public avec projection du film « Une vie démente » au Cinéma Écran.
- Nivelles (Brabant wallon), le 28 octobre 2021 – Le Conseil Communal des Enfants sensibilisé à la maladie d'Alzheimer à l'Hôtel de Ville de Nivelles.

Nivelles (Brabant wallon), le 28 octobre 2021 – Le Conseil Communal des Enfants sensibilisé à la maladie d'Alzheimer à l'Hôtel de Ville de Nivelles.

Le jeudi 28 octobre 2021, la Ligue Alzheimer ASBL s'est rendue à Nivelles afin de rencontrer les membres du Conseil Communal des Enfants (C.C.E.). Cette rencontre à l'Hôtel de Ville est née de l'initiative des élèves qui souhaitent en apprendre davantage sur la maladie d'Alzheimer. Les représentants enfants avaient de nombreuses questions à poser à Mme Sabine Henry, Présidente de l'ASBL.

Cette rencontre avec le C.C.E. est le projet-pilote d'une nouvelle démarche mise en œuvre par la Ligue Alzheimer. Un nouveau projet qui viserait à renforcer la sensibilisation des jeunes et des enfants. L'objectif

de ces séances de questions-réponses au sein des C.C.E. serait d'informer les enfants, mais également de les sensibiliser afin qu'ils deviennent des ambassadeurs en participant à la visibilité de la maladie. Le prochain rendez-vous : une conférence au sein de l'Hôtel de Ville de Nivelles dont la mise en œuvre sera soutenue par les enfants du Conseil Communal.



Séance questions-réponses CCE Nivelles

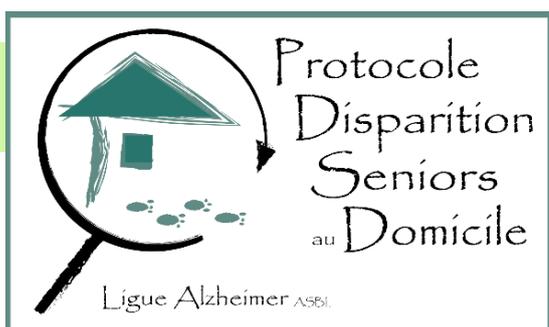
La formation Proximité-Démence

Un autre engagement primordial du signataire ayant rejoint le réseau Ville Amie Démence est la désignation d'un agent Proximité-Démence. Il s'agit d'un rôle assuré par un employé communal qui a pour mission supplémentaire d'écouter, d'informer et d'orienter toute personne, qui en fait la demande, et qui est concernée par la maladie d'Alzheimer ou par une démence apparentée. Pour être désigné agent Proxidem, certaines conditions doivent être remplies afin d'assurer ce rôle de la meilleure manière. Cet employé doit pouvoir disposer d'un bureau et d'une ligne directe au sein de l'administration communale ou du CPAS. L'agent Proxidem est donc facilement accessible par l'ensemble de la population, y compris les personnes démentes vivant au domicile qui sont plus nombreuses que celles présentes au sein des Maisons de repos (70 % des personnes démentes vivent à domicile).

Les futurs agents Proxidem sont aussi invités à participer à une formation qui permet de leur connaître des repères afin d'assurer au mieux le rôle d'écoute, d'information et d'orientation de toute personne concernée par la démence. Cette formation comprend différents volets dont la présentation de la Charte ViADem et du rôle de Proxidem, les aides financières et sociales possibles pour les personnes atteintes d'une démence, les informations médicales, les mesures législatives et les droits de la personne atteinte d'une démence, les questions d'assurance, les partages d'expériences d'agents déjà installés, les techniques de communication avec les personnes démentes, l'aspect psycho-social de la pathologie démentielle : le soutien aux proches.

La formation Proximité-Démence 2020 avait été annulée à cause du contexte sanitaire. En 2021, la Ligue Alzheimer ASBL a pu s'adapter à ce contexte en organisant pour la première fois la formation en distanciel. Une session a été organisée par l'intermédiaire de la plateforme Zoom sur laquelle les échanges ont eu lieu entre les futurs agents et les intervenants. La formation 2021 a rassemblé 15 employés communaux provenant de différentes communes, en Wallonie et à Bruxelles.

Pour la majorité, les autorités locales avaient déjà procédé à la signature officielle de la Charte. D'autres comme les Communes de Tinlot, Ottignies-Louvain-la-Neuve et Courcelles, ont suivi la formation avant d'être signataires, mais avec l'intention ferme de rejoindre officiellement le réseau Ville Amie Démence. Le but est alors de rester en contact avec ces Communes afin de pouvoir fixer une date pour la signature de la Charte au cours de l'année 2022, quand le contexte sanitaire le permet.



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 avec la Ligue Alzheimer, 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 dans l'espace et dans le temps et provoque 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, médecins de famille, 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.



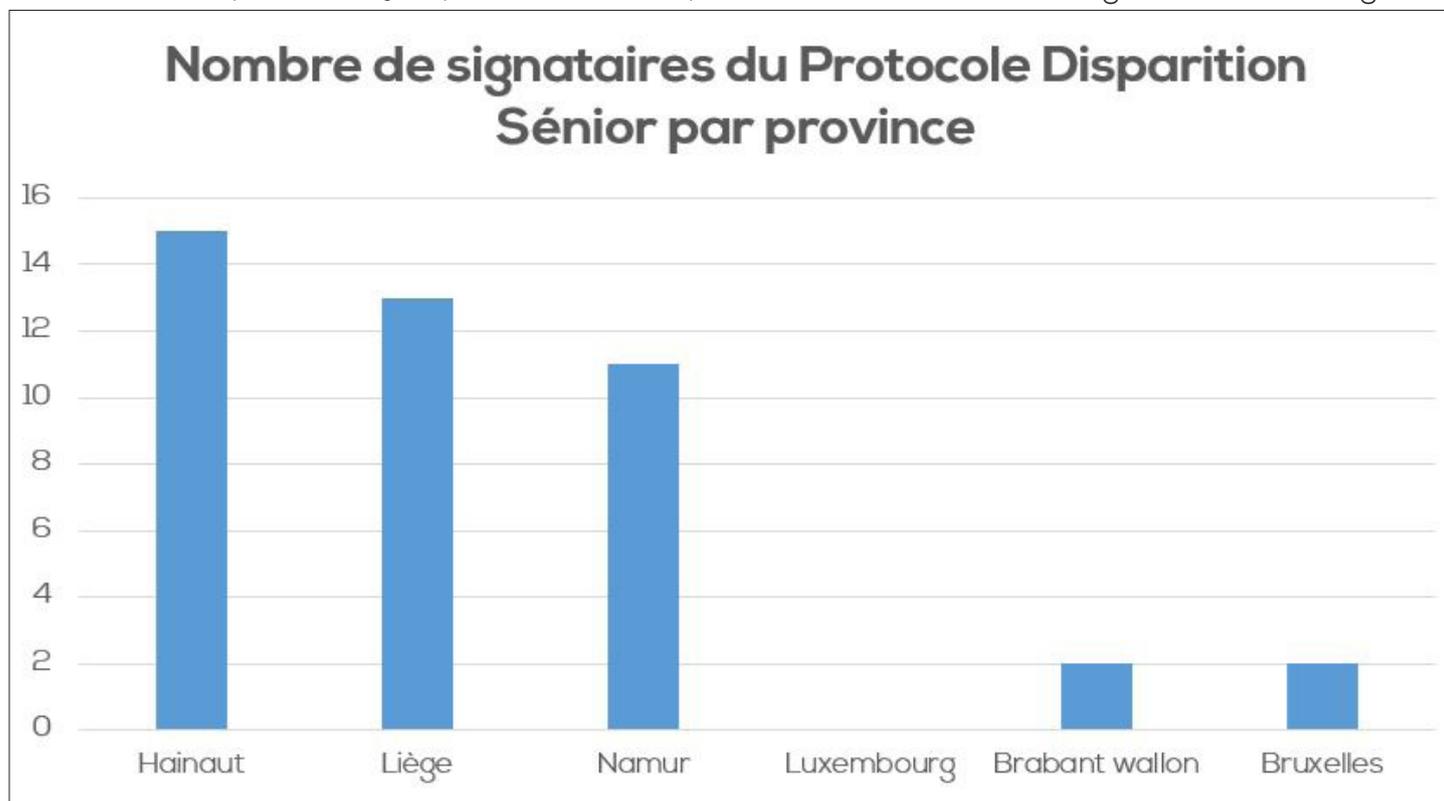
Après un mois ou deux, les services conviés sont invités lors d'une deuxième rencontre à adhérer au Protocole Disparition Seniors au Domicile. À partir de cette date, le protocole entre en vigueur.

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. Pour cela, ils 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 d'aide et de soins à domicile 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 du 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 eut pas de présentation ni de signature du Protocole à cause de la pandémie du Coronavirus. Toutefois, une vidéo explicative du projet est disponible sur la plateforme YouTube, afin que toute personne intéressée puisse s'informer à ce sujet. En 2021, il y eut uniquement une présentation du Protocole au sein du Cercle des médecins flémallois.

L'objectif 2022 reste inchangé : continuer les présentations et sensibilisations dans les zones de police belges francophones. Le projet ayant été mis sur pause à cause de la pandémie depuis 2020, les rencontres et réunions d'information reprendront si possible en 2022 ou du moins dès que la situation sanitaire le permettra.

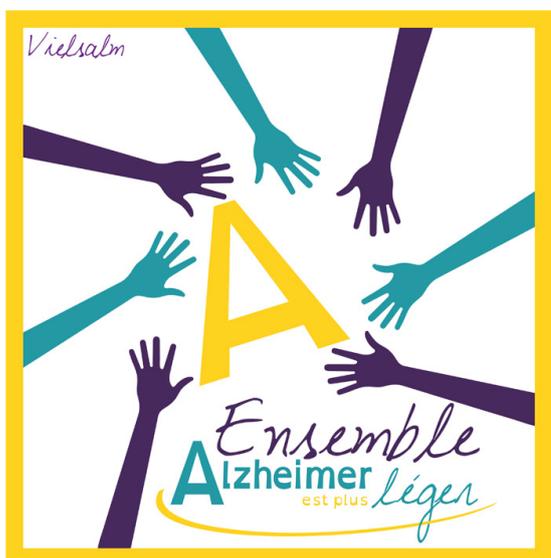
Présentation du Protocole Disparition Senior au Cercle des médecins flémallois

La Zone de Police de Flémalle avait signé le Protocole Disparition Senior le 10 octobre 2021 en présence des différents organismes concernés (CPAS et Commune de Flémalle, Maison Croix-Rouge, CSD Solidaris, ASD Liège-Huy-Waremme, etc.). Le 9 décembre 2021, il y eut une présentation du Protocole Disparition Senior au sein du Cercle des médecins flémallois. Le thème de cette rencontre portait sur la protection de la personne âgée et de la personne seule : « Comment obtenir une intervention médico-sociale rapide et efficace ? » Le but était de présenter des projets flémallois allant dans ce sens. Les intervenants présents étaient des représentants du Conseil des aînés flémallois, ainsi que des représentants du CPAS et de la Police flémalloise. Le Commissaire David Rimaux, qui travaille au sein de la Cellule des Personnes Disparues de la Police Fédérale, a présenté le projet à l'assemblée. Cette présentation a suscité de nombreuses questions des médecins.



David Rimaux

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,

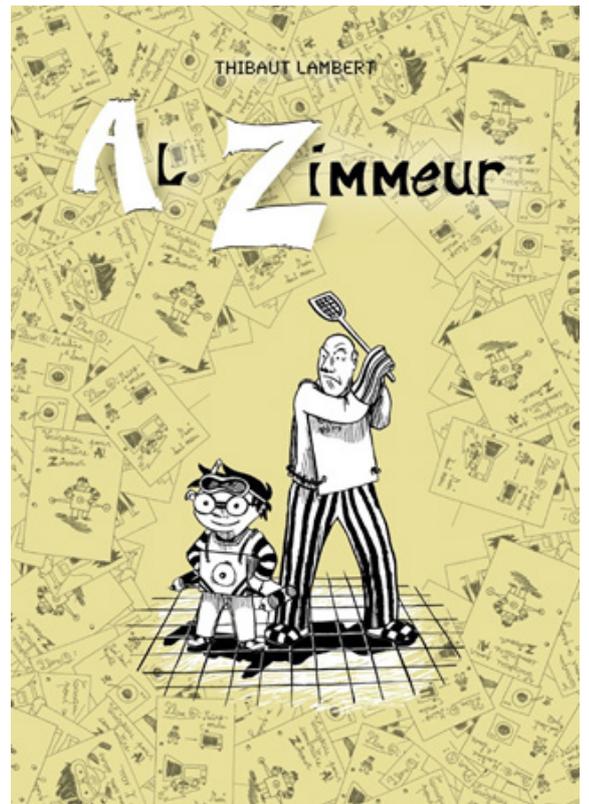
par un accueil spécifique des personnes désorientées, être un repère pour elles. L'objectif à terme est de constituer un réseau de personnes-relais comprenant les commerçants, associations, services, etc. conscientisés et prêts à faciliter le quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Cette activité n'a pas été réalisée en 2021. En 2022, il conviendra de poursuivre la promotion de ce concept dès que possible, notamment dans le cadre de la charte Ville Amie Démence, évoquée lors d'une réunion avec la Ville de Bastogne.

3.4.4. Le projet «Ecole»

Né suite à la création de la BD Al Zimneur, le «Projet École» est une sensibilisation destinée aux élèves de 6e primaire autour de la maladie d'Alzheimer. À travers une intervention de 2 heures, la Ligue Alzheimer ASBL 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 6e 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 primaires de Juprelle. Suite à leur réaction et leur intérêt pour les supports de présentation, nous nous sommes rendus dans 4 classes sur le territoire de la commune de Juprelle pour la «tester» en réel avec les élèves. Après chaque représentation, nous ajustons le déroulement de l'activité et nous demandons l'avis des enseignants qui nous ont accordé du temps. Ce projet a aussi été mentionné lors de notre rencontre avec le C.C.E. de Nivelles en 2021, et a suscité un vif intérêt.



En 2020, pour la Journée mondiale de la Maladie d'Alzheimer, nous avons créé une autre approche pour les élèves de 4e et 5e 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. L'intérêt du projet est de permettre la compréhension de la maladie d'Alzheimer à des écoliers.

Ce projet veut susciter 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 corriger le regard «négatif» et les stéréotypes associés à la maladie pour tenter de créer une solidarité intergénérationnelle.

À la fin de l'intervention, les élèves recevront une carte d'information «Martine 0800/15.225» (numéro d'appel gratuit Alzheimer Phone National) ainsi qu'une carte présentant les «10 commandements nécessaires pour aborder la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et pour communiquer avec elle».

Malheureusement, nous n'avons pas pu réaliser de sensibilisation dans les écoles durant le courant des années 2020 et 2021. Nous espérons reprendre le projet en 2022. L'utilisation du livre Martine (Tiny) dans les écoles en Flandre est soutenue et réalisée par le Rotary Club. Nous encourageons les mêmes initiatives en Wallonie et à Bruxelles.

3.4.5. Le projet « Marche découverte de la commune ViADem »

Dans la continuité de la démarche de la Charte Ville Amie Démence, l'objectif de ce projet est de faire découvrir aux habitants leur Commune tout en les sensibilisant à la maladie d'Alzheimer. Le 23 mai 2018, cette initiative a été lancée à Juprelle en partenariat avec la ligue Alzheimer ASBL et Designenjeu. Il s'agissait d'un jeu de piste géolocalisé pour tous.

À l'aide d'une tablette ou d'un smartphone, le public a pu découvrir en groupe, en famille ou entre amis, la Commune de Juprelle et la maladie d'Alzheimer. Tout au long du parcours, les différents points d'intérêt étaient localisables grâce à une série d'indices. Il y eut des rencontres avec les acteurs locaux, des activités récréatives et éducatives, la découverte du patrimoine Juprellois et, par la même occasion, de la maladie d'Alzheimer.



3.4.6. La Maison idéale

2021 a marqué le retour et un nouvel essor pour le projet « Maison Idéale ». Ce projet a pour but de créer un nouveau mode d'hébergement pour les patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer précoce (diagnostiquée avant l'âge de 60 ans). Ces personnes sont plutôt réticentes à rentrer dans une maison de repos classique et, de toute manière, les maisons de repos ne sont autorisées qu'à accueillir des personnes de plus de 70 ans (avec 5 à 10 % sur dérogation pour des patients plus jeunes, toutes pathologies confondues).

Les jeunes personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer restent au domicile jusque ce que cela devienne impossible au quotidien, engendrant une surcharge de travail pour l'aidant et des conflits intrafamiliaux. Il est donc nécessaire de pouvoir leur proposer un « chaînon manquant » entre le domicile et la maison de repos et de soins.

Nous souhaitons un hébergement avec des valeurs humanistes, soutenant l'autonomie et permettant à chacun de vivre selon ses envies et besoins, dans un environnement démedicalisé. Nous nous inspirons initialement du modèle des maisons Carpe Diem (Canada) et Avediem (France).

L'équipe initiale du projet comprenait Madame Henry, Monsieur Piret et l'employé de la Ligue au poste de « mission ». Après plusieurs réunions pour résumer le projet et demander l'avis et les conseils de différents acteurs du milieu de l'hébergement pour personnes âgées, nous avons décidé d'engager Monsieur Bigneron en tant que consultant pour un premier contrat de 3 mois d'octobre à janvier (ce contrat a, depuis, été prolongé de 3 mois). Ses objectifs sont de faire un point sur la situation des personnes souffrant de démence précoce en Belgique et dans le monde, d'évaluer la faisabilité de notre projet et de nous proposer des solutions concrètes pour réaliser ce dernier.

En ce début janvier 2022, 10 réunions ont déjà eu lieu pour ce projet dont 5 où Monsieur Bigneron a pu nous présenter son avancement sur le projet, via des rapports complets et détaillés. Grâce à son travail, nous avons pu identifier un modèle à suivre : les petites maisons standardisées flamandes. Le modèle venant du même pays, nous pouvons donc suivre leur manière de faire pour implanter le même modèle en Région wallonne, avec l'appui de maisons de repos et de soins respectant nos valeurs et choisies par la Ligue Alzheimer ASBL.

Les prochains mois devraient voir l'émergence d'une brochure et le début des contacts avec les MRS choisies pour leur exposer notre projet et notre plan de fonctionnement.

3.4.7. De nouveaux partenariats pour 2022

En 2021, la Ligue Alzheimer ASBL a également commencé à préparer l'année 2022 en nouant de nouveaux partenariats. L'association a renouvelé sa collaboration avec TENA, marque spécialisée dans les solutions d'incontinence, et ce au profit des membres adhérents. La Ligue Alzheimer est également entrée en contact avec la Maison rurale d'Assesse (ACRF) afin de disposer d'un nouvel espace de formation centralisé par rapport au territoire wallon.

TENA – Groupe Essity

Le partenariat qui existe entre la marque TENA et la Ligue Alzheimer ASBL continue de prospérer en 2022 avec une nouvelle action pour les personnes concernées par des problèmes de démence et d'incontinence. Cette action prendra la forme d'une réduction à l'achat de n'importe quel produit de la gamme sur l'e-shop et sera valable toute l'année 2022 à partir de janvier pour tous les membres cotisants.



Depuis plus de 50 ans, TENA propose des produits d'incontinence qui aident les gens à se sentir en sécurité, tout en restant au sec, de manière inodore. La marque a déjà participé aux cycles de conférence de la Ligue Alzheimer à plusieurs reprises. Selon TENA, «le tabou social associé à l'incontinence peut entraîner une perte de confiance en soi des personnes concernées. L'incontinence peut créer un sentiment d'anxiété et d'isolement chez les personnes qui en souffrent.» C'est pourquoi la marque souhaite offrir des solutions durables aux personnes qui sont concernées par des problèmes d'incontinence au quotidien. Un guide d'utilisation du code de réduction est à disposition pour les membres.

L'ACRF – La Maison rurale d'Assesse



En novembre 2021, la Ligue Alzheimer est également entrée en contact avec l'ASBL Femmes en milieu rural qui possède des locaux au sein de la Maison rurale d'Assesse. L'ACRF, Femmes en Milieu Rural est un mouvement d'éducation permanente reconnu par la Fédération Wallonie Bruxelles et réparti dans 5 régionales dans les provinces wallonnes. Le mouvement est ouvert à toutes les femmes vivant en milieu rural avec une attention particulière à celles qui prennent rarement la parole, avec le soutien d'un service communautaire, de responsables bénévoles et d'animatrices professionnelles. Ses objectifs sont diversifiés : promouvoir une qualité de vie, l'épanouissement des femmes ainsi que le développement global et intégré de l'espace rural, dans un souci de justice et de solidarité, en lien avec une référence chrétienne ouverte et dans le respect de pratiques démocratiques.

La Ligue Alzheimer ASBL prévoit de réaliser certaines de ses prochaines formations au sein du local de l'Oratoire de l'ACRF. En décembre 2021, la secrétaire de l'ACRF, Madame Daisy Herman, avait notamment réalisé une interview de la Présidente de la Ligue Alzheimer ASBL, Madame Henry, pour la revue Plein Soleil de leur ASBL.

3.4.8. Perspectives 2022

En 2022, le Département Projets garde l'espoir de pouvoir relancer toutes les rencontres et les activités. On espère, en effet, un contexte sanitaire plus favorable avec une diminution des mesures contraignantes. Quoi qu'il en soit, la démarche restera toujours la même : susciter l'intérêt autour des différents projets en contribuant à leur visibilité et à leur mise en valeur auprès de toutes les autorités locales présentes en Wallonie et à Bruxelles.

Quelques tâches plus concrètes seront également envisagées :

- En janvier 2022 : Envoi aux bourgmestres de toutes les communes francophones en Wallonie et à Bruxelles d'une lettre présentant la Charte et le projet Ville Amie Démence.
- Assurer le suivi de la démarche des villes ayant manifesté un intérêt pour le projet (Tinlot, Ottignies, Courcelles, Bruxelles, Marchin, Spa) et, si celui-ci se concrétise, procéder à la signature officielle de la Charte.
- Procéder à la promotion et à la présentation d'un nouveau projet : les sensibilisations au sein des Conseils Communaux des Enfants en prenant, dans un premier temps, contact avec les Villes signataires qui possèdent déjà un C.C.E.
- Organiser les 3 journées de formation ProxiDem pour former les nouveaux agents. Celles-ci se feront normalement au sein de la Maison rurale d'Assesse les 22/02, 08/03 et 22/03 2022. Si le contexte sanitaire ne le permet pas, la formation sera proposée en distanciel, via Zoom.
- Reprendre contact avec tous les agents Proxidem pour faire le point sur l'évolution du projet commune par commune, actualiser les informations et assurer l'accompagnement de ces agents.
- Réfléchir à la mise en place d'une journée de rencontre entre tous les agents Proxidem des différentes communes afin de favoriser les échanges au sein du réseau Ville Amie Démence.
- Faire le point sur les Zones de Police ayant signé le Protocole Disparition Senior à domicile. Proposer de nouvelles présentations auprès de différents publics des ZP concernées.
- Assurer le suivi de diverses activités en lien avec la démence prévues pour 2022 par certains CPAS, villes et communes. Faire la promotion d'actions à mettre en place auprès des entités peu actives.

Au cours des reprises de contacts avec les agents Proxidem en 2021, certains nous ont informés de leur volonté de mettre en place différentes activités au sein de leur territoire (Verviers : organisation d'un ciné-débat en octobre 2022, Hannut : relance du PDSD début 2022, Walcourt et Sivry-Rance : (re)lancement d'un Alzheimer Café en 2022, Marche-en-Famenne : sensibilisation des commerçants, Modave : organisation d'un Salon de la santé en partenariat avec cinq autres communes en province de Liège, etc.).

La Ligue Alzheimer ASBL et le Département Projets ont l'ambition de réaliser ces tâches en cours d'année 2022 en continuant à poursuivre ses missions générales d'aide, de soutien, d'écoute et d'information. Malgré le contexte sanitaire, les objectifs poursuivis restent les mêmes et il sera toujours question de laisser transparaître les valeurs de la Ligue Alzheimer (autonomie, gratuité, accessibilité...) au travers des différents projets entrepris.

3.5. Le colloque annuel de la Ligue Alzheimer ASBL



28^{ième} colloque annuel de la Ligue Alzheimer ASBL

En partenariat avec la Ville et le Centre Culturel de Libramont

**MALADIE D'ALZHEIMER ET DÉMENCES APPARENTÉES:
NOS DROITS ET NOS RÉALITÉS**

Le mardi 21 septembre 2021, de 9h00 à 16h00

Au Centre culturel de Libramont-Chevigny
Avenue de Houffalize 56 D - 6800 Libramont-Chevigny

PAF: 20 euros (sandwich, boisson et documentation inclus)

Inscription via www.alzheimer.be/colloque

Après l'annulation du colloque annuel de la Ligue Alzheimer ASBL en 2020 suite à la crise Covid-19, l'ASBL était heureuse d'organiser son 28^e colloque le 21 septembre 2021 au Centre Culturel de Libramont-Chevigny. Celui-ci s'est organisé en partenariat avec la Commune, le CPAS et le Centre Culturel de Libramont-Chevigny. Son thème central était «Maladie d'Alzheimer et démences apparentées : « Nos droits et nos réalités ». Lors de ce 28^e colloque, des réflexions ont été menées sur les liens entre les droits de l'Homme et la personne atteinte d'une démence. Les participants ont eu l'occasion de questionner nos intervenants à propos des libertés et droits tels que :

- Le droit du patient,
- Le droit à la santé,
- Le droit à la vie,
- Le droit à un niveau de vie convenable (alimentation, habillement, logement),
- La liberté d'opinion et d'expression,
- La liberté de pensée,
- L'interdiction de la discrimination,
- Le droit de participer à la vie culturelle, etc.

NOS DROITS ET NOS RÉALITÉS



Par ailleurs, les thématiques suivantes ont également été abordées : la bienveillance, participation du patient dans les prises de décisions et respect de la dignité et de l'autonomie.

Madame Laurence Crucifix, Bourgmestre de Libramont-Chevigny et Madame Sabine Henry, Présidente de la Ligue Alzheimer ASBL ont ouvert le colloque avec leurs différents discours.

En matinée et début d'après-midi, cinq interventions ont été données :

- « Nos droits et nos réalités »
par Monsieur Jean-Michel Longneaux, Philosophe et professeur aux FUNDP et conseiller en éthique dans le monde de la santé ;
- « Concilier droit pour tous et intérêts individuels »
par Madame Maria Alvarez Baranga, Médiatrice aux Cliniques universitaires Saint-Luc ;
- « Les recommandations politiques et l'application des lois : quelle compatibilité ? »
par Monsieur Jacques Poquette, Juge de Paix honoraire du canton de Bastogne-Neufchâteau et Madame Nadia Cop, Greffière en chef à la justice de paix d'Arlon ;
- « Connaitre les dangers et intervenir à temps, les devoirs d'un service public ? »
par Monsieur David Rimaux, Commissaire de la Cellule des Personnes Disparues de la Police fédérale ;
- « Droit, solidarité et relation d'aide »
par Nathalie Rigaux, Professeure en Sociologie et Anthropologie à l'Université de Namur.

Les thèmes abordés étaient :

- Les difficultés qui existent dans l'application des articles de loi dans le quotidien des citoyens concernés par la démence ;
- Les droits du patient atteint d'une démence et les enjeux éthiques ;
- La loi sur les droits du patient en confrontation avec les circonstances extraordinaires liées à la pandémie ;
- Le Protocole Disparition Seniors.
- Le droit aux soins et aux aides de qualité, la question de la solidarité.

La journée s'est clôturée autour d'une table ronde sur le thème de « soigner, respecter et vivre ensemble » avec les intervenants suivants :

- Madame Nathalie Rigaux, professeure en sociologie à l'Université de Namur
- Monsieur Jean-Marie Warzé, Infirmier en Chef du service de psychogériatrie à l'hôpital psychiatrique du Beau Vallon
- Madame Alexandra Bertolutti, Coordinatrice Antenne Référents Démence du Brabant Wallon
- Madame Dominique Gennen, Agent ProxiDem et animatrice de l'Alzheimer Café de Vielsalm

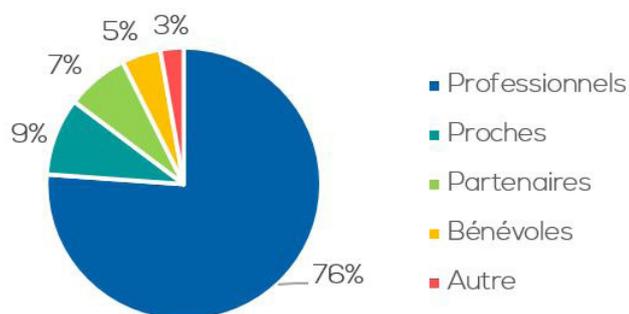
La modération a été effectuée par Monsieur Stany Paquay, comédien.

Suite aux restrictions sanitaires, le nombre de places était limité à 200 personnes, équipe et bénévoles compris.

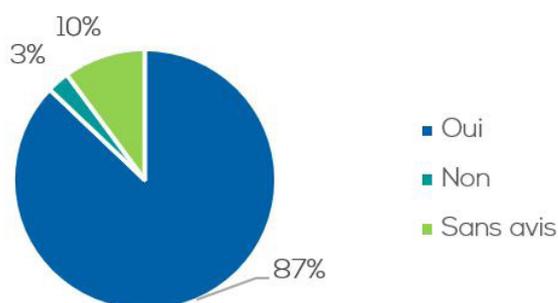
Au total, 170 personnes se sont inscrites à ce 28e colloque de la Ligue Alzheimer ASBL et 147 se sont présentées sur place (équipe et bénévoles non compris). Parmi eux, une grande majorité de professionnels.

L'évaluation du colloque par les participants est assez positive puisqu'une grande majorité était satisfaite du thème du colloque (91 %), de l'accueil (93 %) et conseilleraient notre colloque à d'autres personnes (87 %).

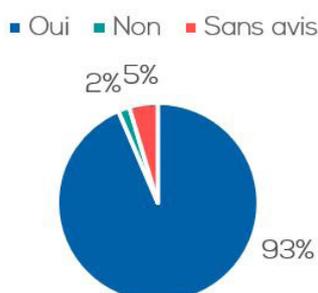
Public du 28e colloque Ligue Alzheimer ASBL



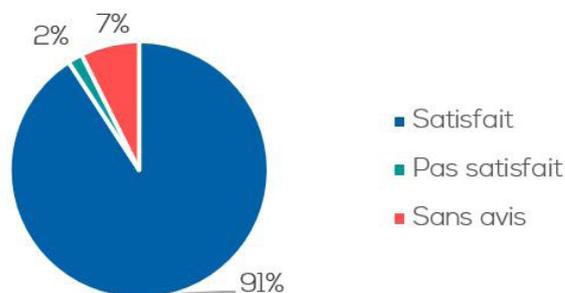
Recommanderiez-vous le colloque ?



Le thème du colloque vous a satisfait



Les thèmes abordés étaient intéressants



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 2021, 65 réunions et rendez-vous ont été organisés. Une réunion regroupant toute l'équipe a été faite en septembre en vue d'organiser le colloque annuel. Le département Psycho-Social, quant à lui, s'est réuni deux fois au cours de cette année.

3.6.2. Rendez-vous avec les familles

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 Pèrî ou à Bruxelles, au Centre Idem. Depuis le début de la pandémie, ceux-ci ont été suspendus pour le bureau de Liège et à l'hôpital du Pèrî et des écoutes téléphoniques ont été proposées en contrepartie.

En 2021, 4 rendez-vous ont tout de même eu lieu au Centre Idem à Bruxelles et une seule réunion a lieu à Ans, à l'extérieur du bureau pour respecter les restrictions sanitaires.

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 2 fois, de manière virtuelle, en 2021. 4 couples (aidant/battant) étaient présents lors de ces réunions, en plus de 2 membres de l'équipe de la Ligue Alzheimer ASBL et de Simon Lemaire, doctorant en Sociologie à l'Université de Namur.

3.7.2. Cercle de réflexion éthique (CRE)

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

Cette activité a malheureusement été interrompue en 2019, suite au départ de la collaboratrice chargée de la gestion du groupe de réflexion éthique de l'ASBL. L'année 2021 a été marquée par la mise sur pied du projet de relance et une reprise de contact avec les différents membres du CRE. Cette impulsion fait notamment suite au contexte de crise sanitaire et aux mesures de limitation de propagation du virus associées, ayant fait émerger des questionnements éthiques concernant les personnes vivant un vieillissement cognitif difficile.

CERCLE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE

Consentements et libertés
décisionnelles à l'épreuve
de la crise sanitaire

Portfolio

Ligue Alzheimer ASBL
SIEGE SOCIAL
Rue Walthère Jamar 231 / 1
4430 ANS
04 229 58 10
ligue.alzheimer@alzheimer.be

Centre Info-Démence
BUREAU DE BRUXELLES
- Rue Brogniez 46
- 1070 BRUXELLES
- 02 510 61 88
- centre-idem@hotmail.com

LIGUE ALZHEIMER
• AIDE PRÈS DE CHEZ VOUS •

Membres

En 2021, 10 personnes ont accepté de rejoindre le CRE. Ceux-ci sont issus d'horizons différents (milieu médical, juridique, psycho-social, bénévole, patient, aidant...) afin de favoriser une approche plus riche et complète.

- Mme Capitaine Christiane (Juge et Avocat honoraire)
- M. Denoël Louis (Ancien aidant proche et bénévole au sein de la Ligue Alzheimer)
- M. Warzée Jean-Marie (Infirmier en chef du service CeRPPA B, Hôpital Psychiatrique du Beau Vallon Namur)
- Mme Henry Sabine (Présidente de la Ligue Alzheimer)
- M. Ylieff Michel (Docteur en psychologie, Professeur honoraire à l'Université de Liège)
- Mme Depireux Perrine (Neurologue Clinique Saint-Luc)
- M. Schulz Joachim (Chef de service de neurologie CHU Saint-Pierre)
- Mme Casman Marie-Thérèse (Sociologue de la famille – Professeur à l'Université de Liège Faculté des Sciences Sociales)
- M. Englebert Vincent (Docteur en sciences informatiques – Professeur et Doyen de la faculté d'informatique à l'Université de Namur)
- Mme Esther M. Dibazeka (Assistante sociale et collaboratrice du département psycho-social de la Ligue Alzheimer)
- Mme Isabelle Cornil (Neuropsychologue et collaboratrice du département psycho-social de la Ligue Alzheimer)

Perspectives 2022

Trois rencontres sont programmées pour l'année 2022. Celles-ci auront lieu dans nos bureaux liégeois (Rue Walthère Jamar 231/1) de 18 h à 20 h les mercredis 9 février 2022, 15 juin 2022 et 26 octobre 2022.

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 2021, voici les titres des différents articles pour lesquels la contribution du conseil scientifique a été demandée :

- o Professeur Philippe Van den Bosch, «De nouvelles pistes pour freiner l'évolution de la maladie d'Alzheimer?», BN 112;
- o Professeur Philippe Van den Bosch, «Hypothyroïdie et maladie d'Alzheimer», BN 113;
- o Professeur Jean-Noël Octave, «The XX Brain : Le rôle éventuel des hormones dans le développement de la maladie d'Alzheimer», BN 113;
- o Professeur Jean-Noël Octave, «L'aducanumab, un médicament développé par la firme Biogen pour le traitement de la maladie d'Alzheimer, sera commercialisé aux États-Unis sous le nom d'Aduhelm», BN 114;
- o Professeur Michel Ylieff, «Groupes de soutien psychologique aux aidants familiaux : Objectifs, modalités et évaluations», BN 115.

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

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

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 vivent parfois loin les uns des autres.

C'est aussi un groupe de réflexion et d'amélioration dans l'aide de proximité à apporter. Il permet aussi la réalisation de certaines activités comme l'organisation du Cercle des Aidants à Libin.

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 :

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



Le groupe compte 14 membres et s'est réuni une fois pour faire un point sur l'année 2021. C'est beaucoup moins que les 4 réunions annuelles prévues, mais les conditions sanitaires et un changement d'employé au poste « mission » en mai 2021 ont fortement impacté l'organisation de celles-ci. Nous espérons reprendre 4 réunions par an en 2022.

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

Listing des participants du groupe durant l'année 2021

CIVILITÉ	PRÉNOM	NOM	INSTITUTION	FONCTION
Madame	Claire	Marchand	ADMR Antenne de Bertrix	Conseillère en prévention
Madame	Françoise	Lepee	Clos des Seigneurs	Infirmière
Madame	Anne-Christine	Wanlin	Ville de Marche-en-Famenne	Plan de Cohésion Sociale
Madame	Pauline	Henquinet	Centrale de Service à Domicile	Chef du service « Infirmier »
Madame	Ivonne	Hubert	Croix-Rouge de Neufchâteau	Animatrice AC Neufchâteau Bénévole de la Croix-Rouge.
Madame	Jeanine	Simon	Ville ou CPAS de Manhay	Animatrice AC Manhay Agent proxi Manhay
Madame	Aline	Clesse		Animatrice AC Manhay

Madame	Isabelle	Leracz	Commune de Libramont	Agent d'accueil Agent Proxidem
Madame	Valérie	Bechoux	C.P.A.S. de Libramont-Chevigny	Responsable du service social, Agent Proxidem
Madame	Dominique	Gennen	CPAS de Vielsalm	Animatrice AC Vielsalm Agent Proxidem Assistante sociale
Monsieur	Stéphane	Lambert	CPAS de Vielsalm	Agent Proxidem
Madame	Patricia	Richard	Aide et soins à Domicile en province de Luxembourg	Adjointe de Natalie De Meyer, directrice des soins infirmiers
Madame	Marie	Malempré	Commune de LIBIN	Service population Agent Proxidem de Libin
Madame	Valérie	Peiffer	CPAS de Bastogne	Chef de projet PCS

3.7.5. Groupes de travail

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

L'AViQ a organisé des groupes de travail afin de revoir l'intégralité du contenu des formations et évaluations des Référents-Démence. Pour ce faire, divers organismes de formation 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.

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

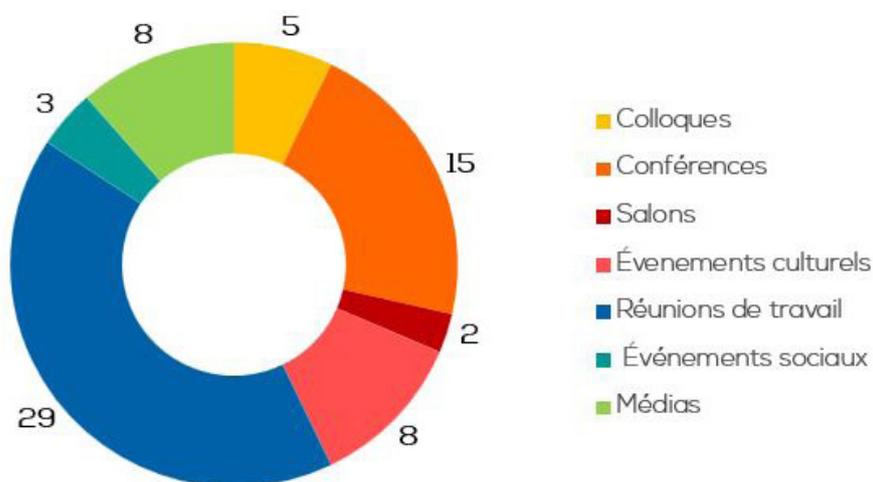
En 2021, la Ligue Alzheimer ASBL a participé à deux réunions de la Coordination Antenne pour les Référents Démence de Bruxelles (CARD-BXL). La première, en juin 2021, portait sur le rôle ou la fonction d'un référent pour la démence en institution et la deuxième, en octobre 2021, présentait le «Projet de Vie Institutionnel (PIV)». Ces rencontres sous forme de groupes de travail permettent un échange d'expériences et une étendue des connaissances. La Ligue Alzheimer ASBL y a participé en tant qu'intervenant externe dans le but de présenter ses activités.

3.8. 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 2021, deux salons étaient prévus à l'agenda de la Ligue : le Salon du Volontariat de Nivelles et le Salon Soins & Santé à Namur.

Représentations extérieures en 2021



3.9. Téléphones

3.9.1. Numéro d'appel – 04 229 58 10

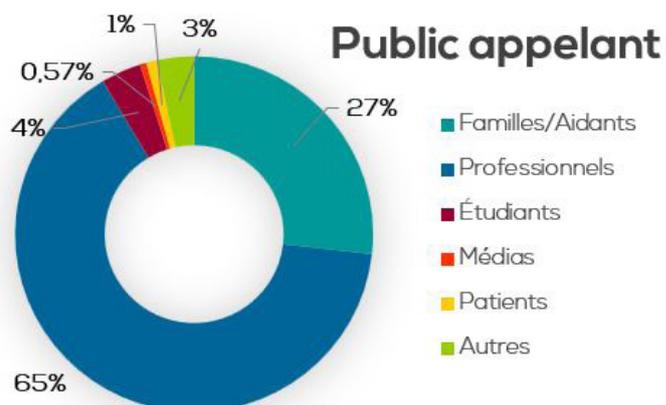
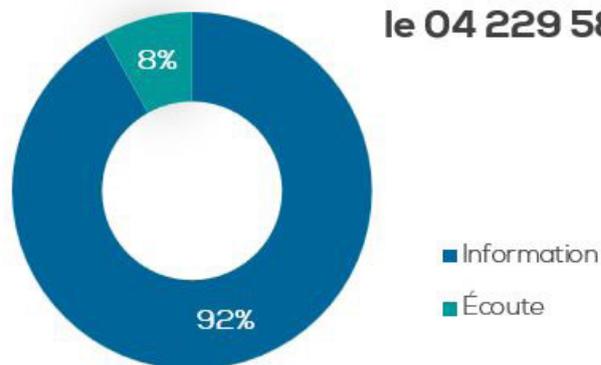
Types d'appels sur le 04 229 58 10 en 2021

La Ligue Alzheimer ASBL dispose d'un numéro administratif : le 04 229 58 10. Sur un total de 1643 appels, 8 % sont des écoutes (133 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 15225, créé à cet effet.

Public appelant

La majorité des appelants sont des professionnels (65 % soit 676 appels). Plus de 280 familles (27 %) 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.

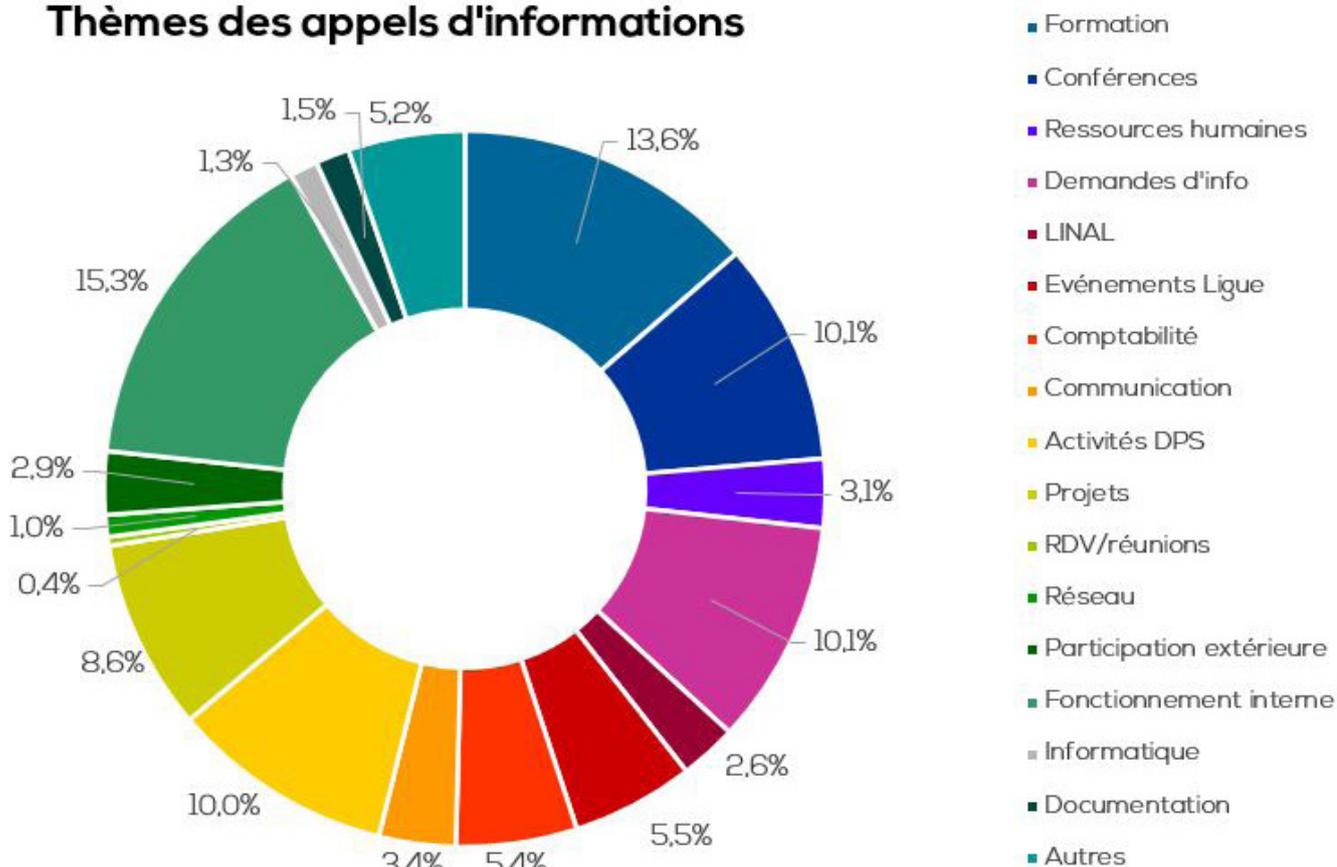
Appels annuels sur le 04 229 58 10



Thèmes des appels d'informations sur le 04 en 2021

Parmi les 1510 appels considérés comme d'«information», 15 % étaient sur le fonctionnement interne (appels entre la direction et les collègues, entre le Centre Idem et le bureau à Ans...), +-14 % sur les formations, 10 % étaient au sujet des activités du Département Psycho-Social et 10 % sur les conférences. Les autres thèmes d'appels les plus récurrents sont les projets, la comptabilité (cotisations, dons, secrétariat social...) et les événements de la Ligue Alzheimer ASBL.

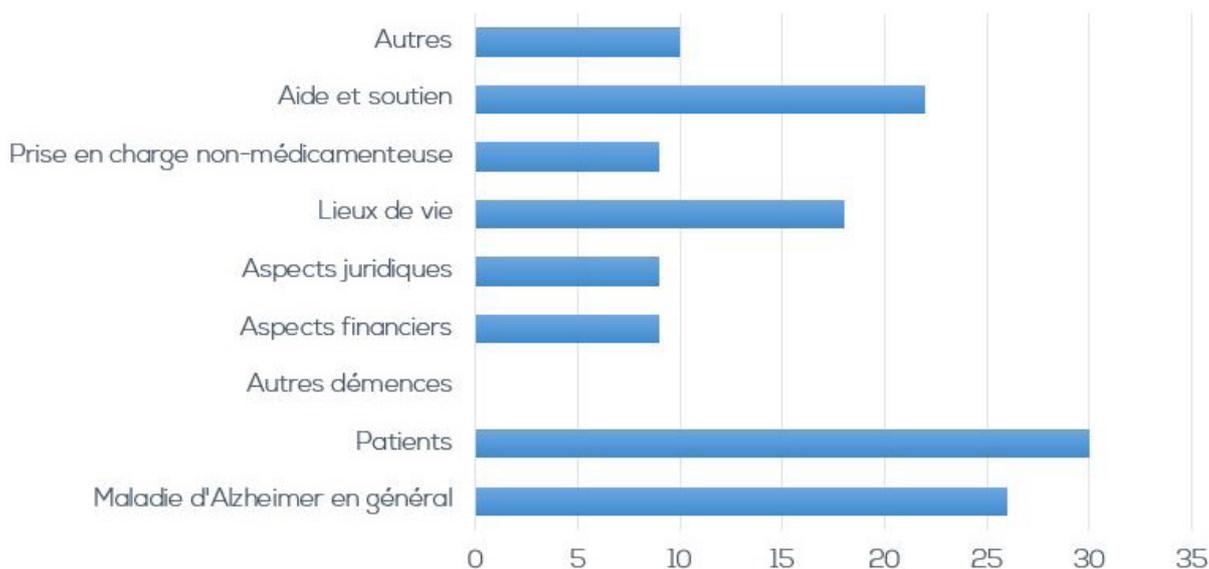
Thèmes des appels d'informations



Thèmes des écoutes sur le 04 en 2021

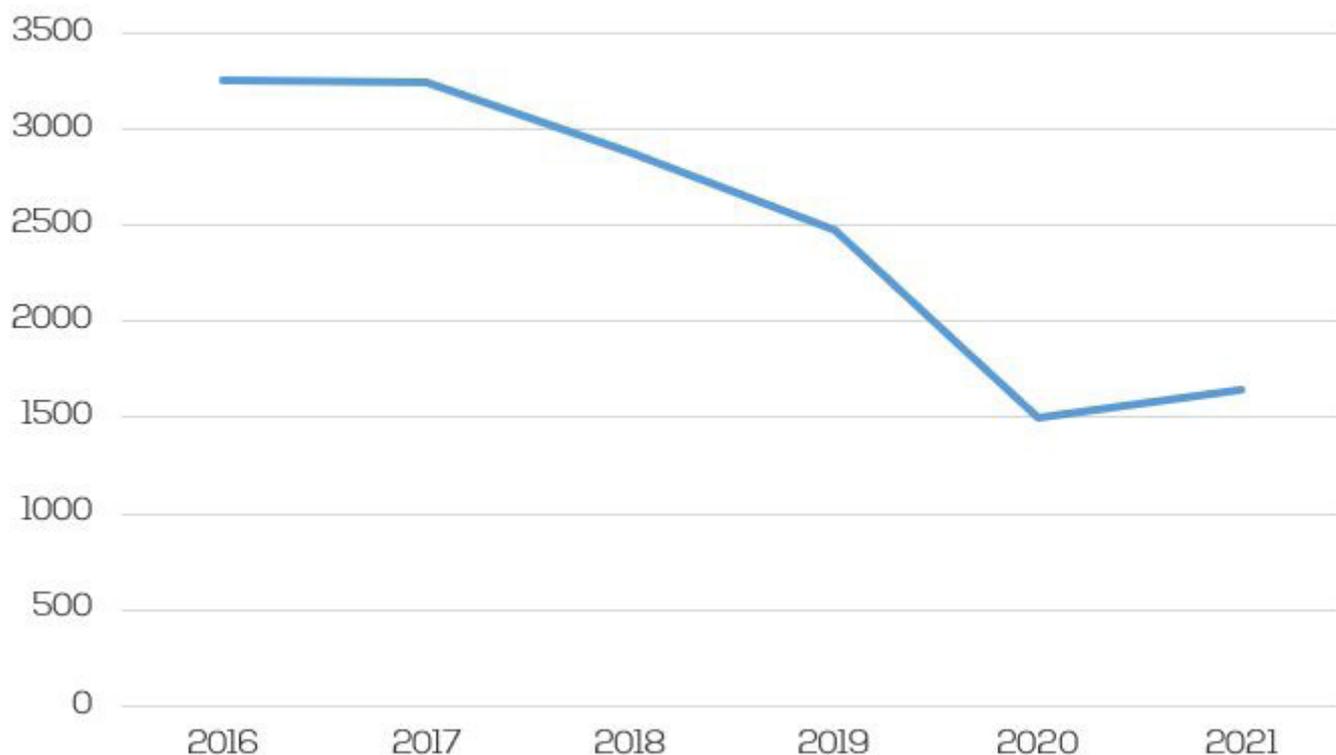
Au niveau des écoutes, quatre thèmes se démarquent : les patients, la maladie d'Alzheimer en général, les aides et soutiens ainsi que les lieux de vie. Les thèmes les plus abordés en 2021 étaient les mêmes qu'en 2020.

Thèmes des écoutes sur le 04 en 2021



Évolution des appels sur le 04

Évolution des appels sur le 04



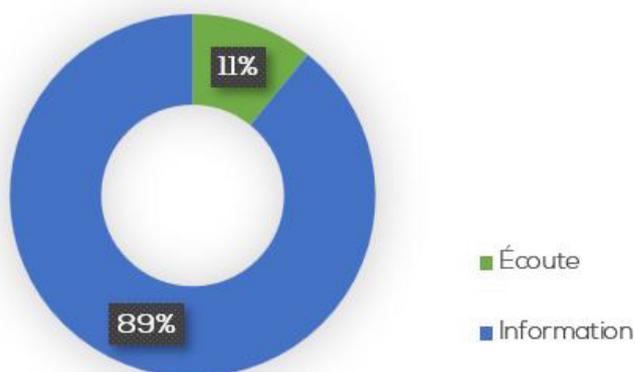
Depuis 2017, les appels étaient en baisse. Une baisse significative est remarquée en 2020, probablement en raison de la situation sanitaire, mais nous pouvons constater une légère hausse en 2021.

3.9.2. Numéro d'appel – 02 510 61 88

Types d'appels sur le 02 510 61 88 en 2021

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). En 2021, 222 appels ont été émis pour des demandes d'informations (89 %) et 22 pour une écoute (11 %).

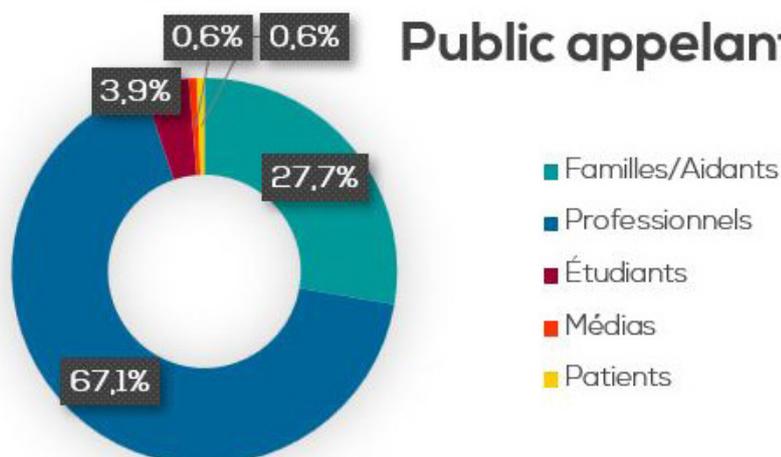
Appels annuels 02 510 61 88



Public appelant

Comme pour le bureau de Liège, la majorité des appelants sont des professionnels (67 % soit 104 appels). Ensuite viennent les familles avec 43 appels (27 %). Les étudiants, les patients et les médias sont des catégories moins représentées.

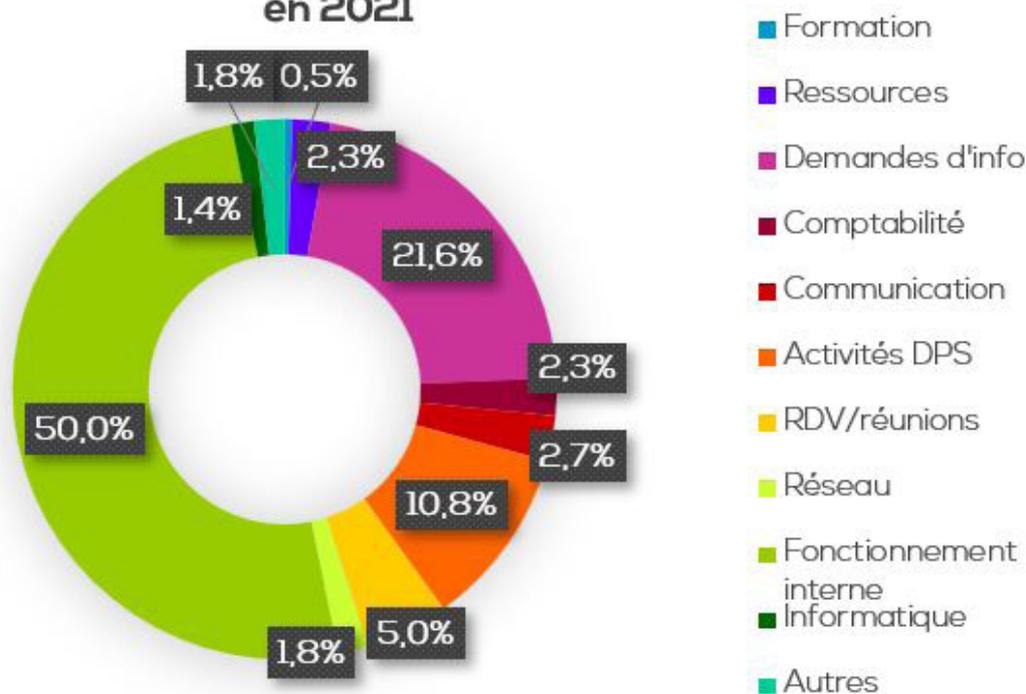
Public appelant



Thèmes des appels d'informations sur le 02 en 2021

Parmi les 222 appels considérés comme d'«information», 50 % portaient sur le fonctionnement interne (appels entre la direction et les collègues, entre le Centre Idem et le bureau à Ans...), 21 % étaient des demandes d'information, 10 % étaient au sujet des activités du Département Psycho-Social et 5 % à propos de réunions ou de rendez-vous. Les autres thèmes sont moins représentés. Nous pouvons constater que certaines catégories ne sont pas représentées du tout (conférences, LINAL, événements, projets, participation extérieure et documentation). Cela peut être expliqué par le fait que celles-ci sont gérées principalement par le bureau d'Ans.

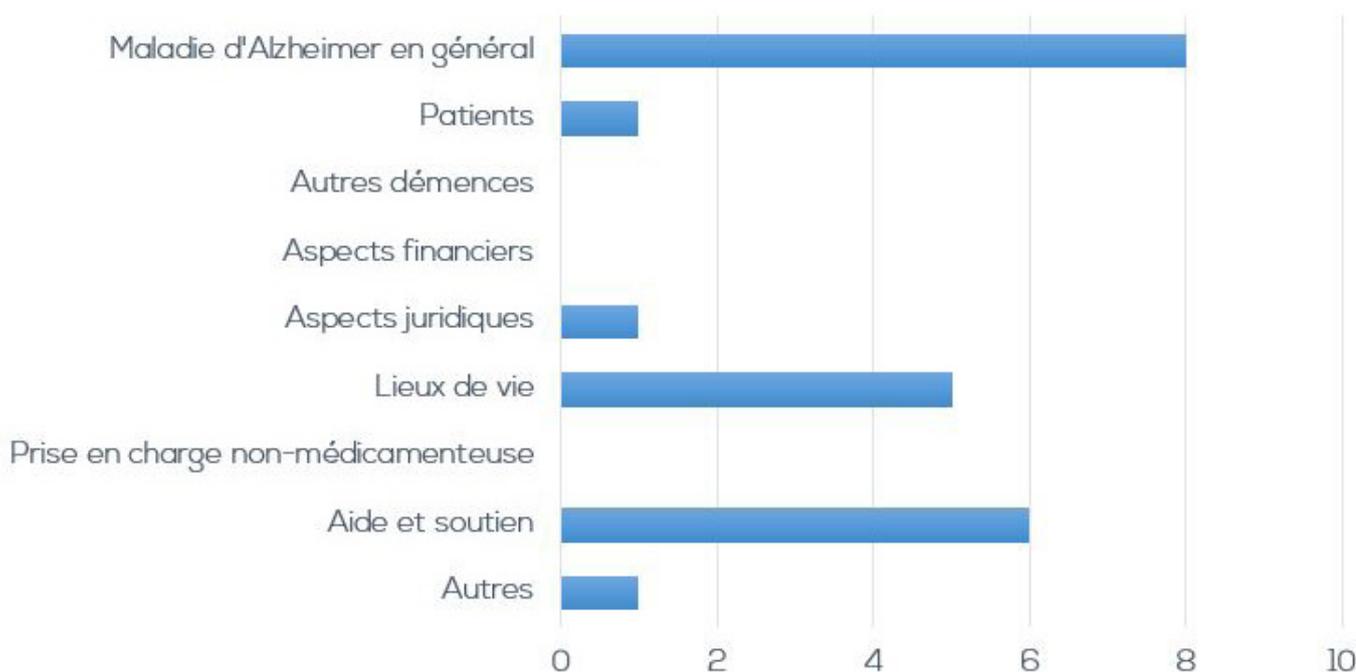
Nombres d'appels d'informations sur le 02 en 2021



Thèmes des écoutes sur le 02 en 2021

Au niveau des écoutes, trois thèmes se démarquent : la maladie d'Alzheimer en général, les lieux de vie ainsi que les aides et soutiens. Ceux-ci sont les mêmes que l'année précédente.

Thèmes des écoutes sur le 02 en 2021

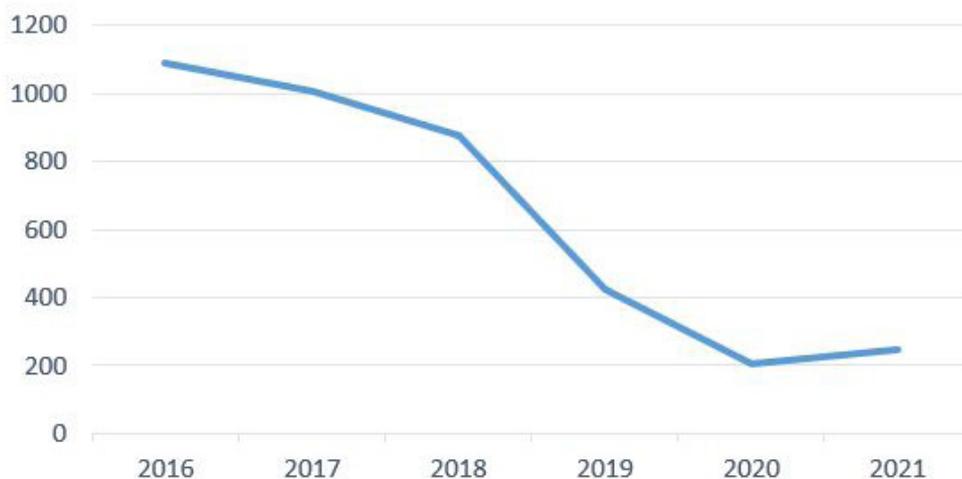


Évolution des appels sur le 02 depuis 2016

Enfin, sur base de l'analyse statistique des appels, on peut observer une baisse progressive des appels depuis l'année 2015. Néanmoins, nous pouvons constater une légère augmentation pour l'année 2021, par rapport à l'année 2020 (206 appels), avec un total de 249 appels ayant transité via le numéro du Centre Info-Démences. L'objectif reste le même pour les mois et années à venir, c'est-à-dire 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.

Évolution des appels sur le 02 depuis 2016



3.10. 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 (Alzheimer Liga Vlaanderen), et un représentant de la Ligue germanophone (Alzheimer Liga Ostbelgien - ALO). 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 l'instant, ce numéro d'appel est accessible en français et en néerlandais. Une ligne germanophone est prévue pour le futur (assurée par l'ALO, qui reprend le flambeau du Patienten Rat & Treff).

3.10.1. Numéro d'appel 0800 15 225

Le numéro d'appel 0800 15225 est celui de l'Alzheimer Phone National, disponible en 2 langues et gratuit depuis fixe et mobile.

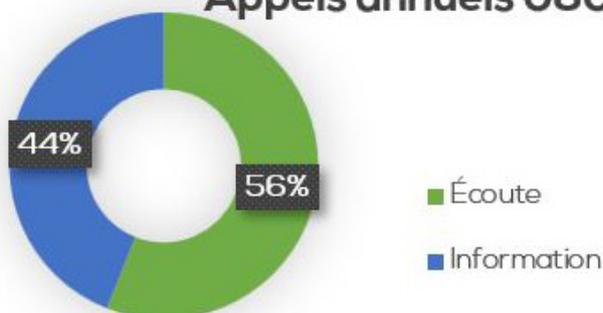
Appels francophones

En 2021, l'Alzheimer Phone National francophone a reçu 350 appels : 154 appels pour une demande d'information et 196 pour une écoute.

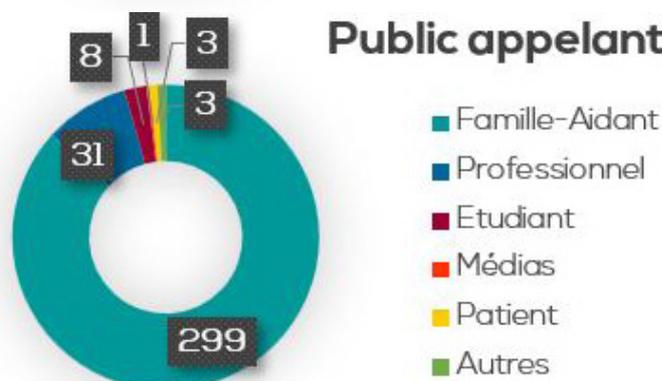
Type de public appelant

Nous pouvons constater que la grande majorité des appels sur le 0800 provient des familles ou des aidants (87 %), suivis par les appels des professionnels (9 %), des étudiants (2 %) et les patients (1 %).

Appels annuels 0800



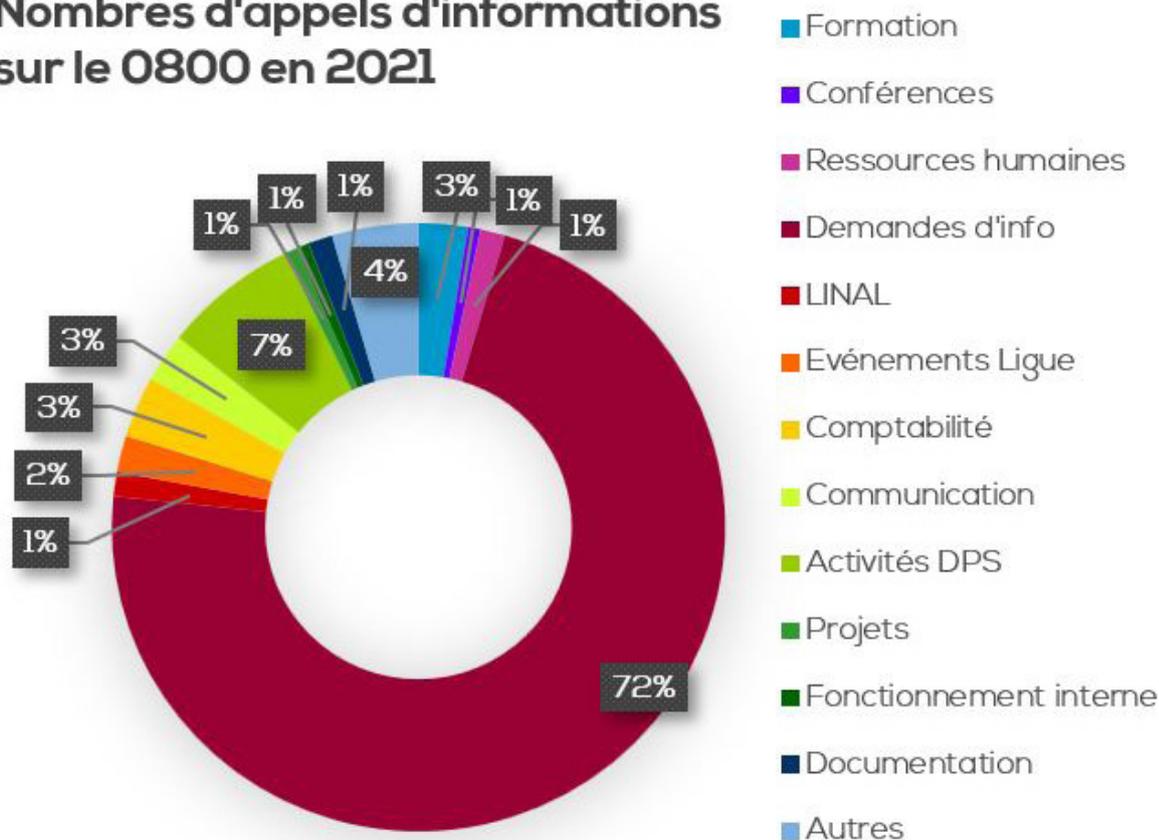
Public appelant



Thèmes des appels d'informations sur le 0800 en 2021

En 2021, la catégorie la plus représentée dans les appels d'informations pour la ligne 0800 est la demande d'information (111 appels). Ensuite viennent les activités du département Psycho-social (11 appels) et la catégorie autre (7 appels).

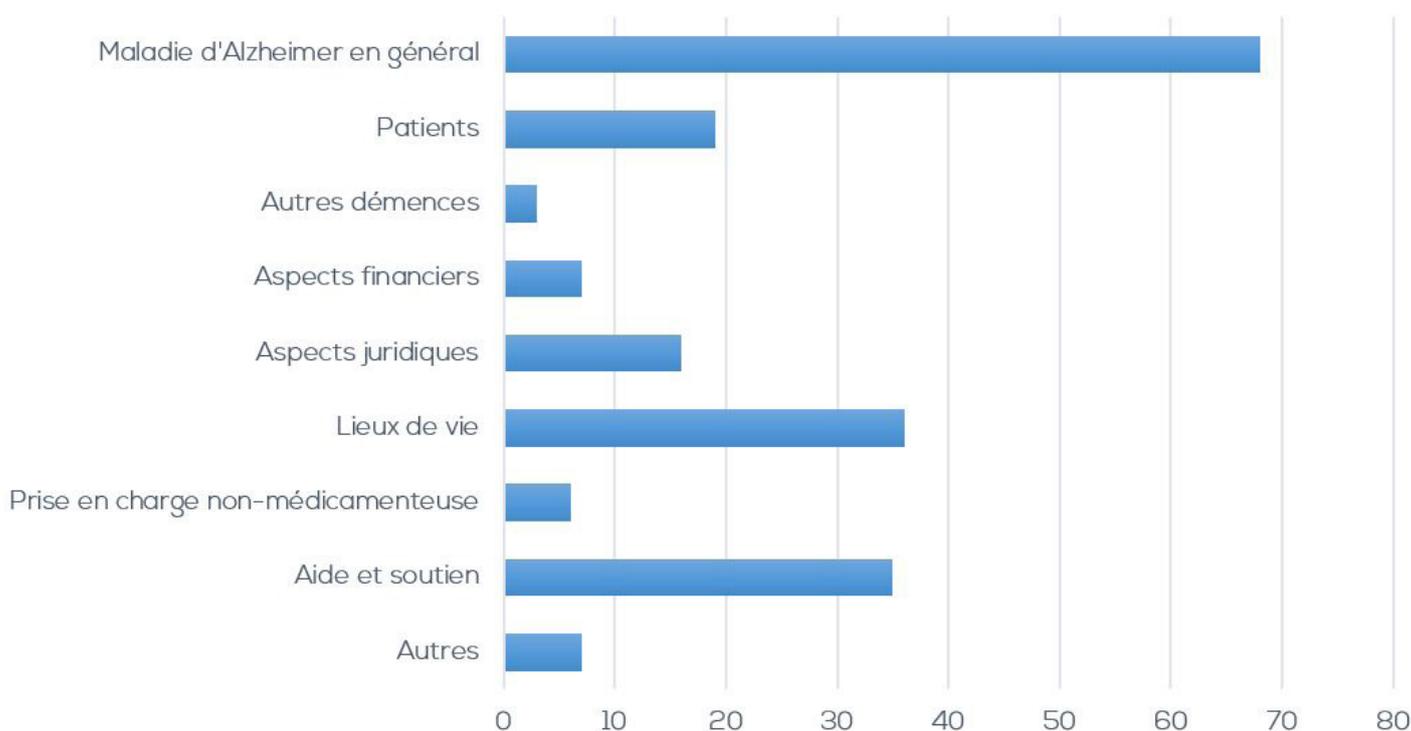
Nombres d'appels d'informations sur le 0800 en 2021



Thèmes des appels d'écoute sur le 0800 en 2021

Les thèmes principaux d'écoute sur le 0800 pour l'année 2021 sont la maladie d'Alzheimer en général, les lieux de vie ainsi que les aides et soutiens.

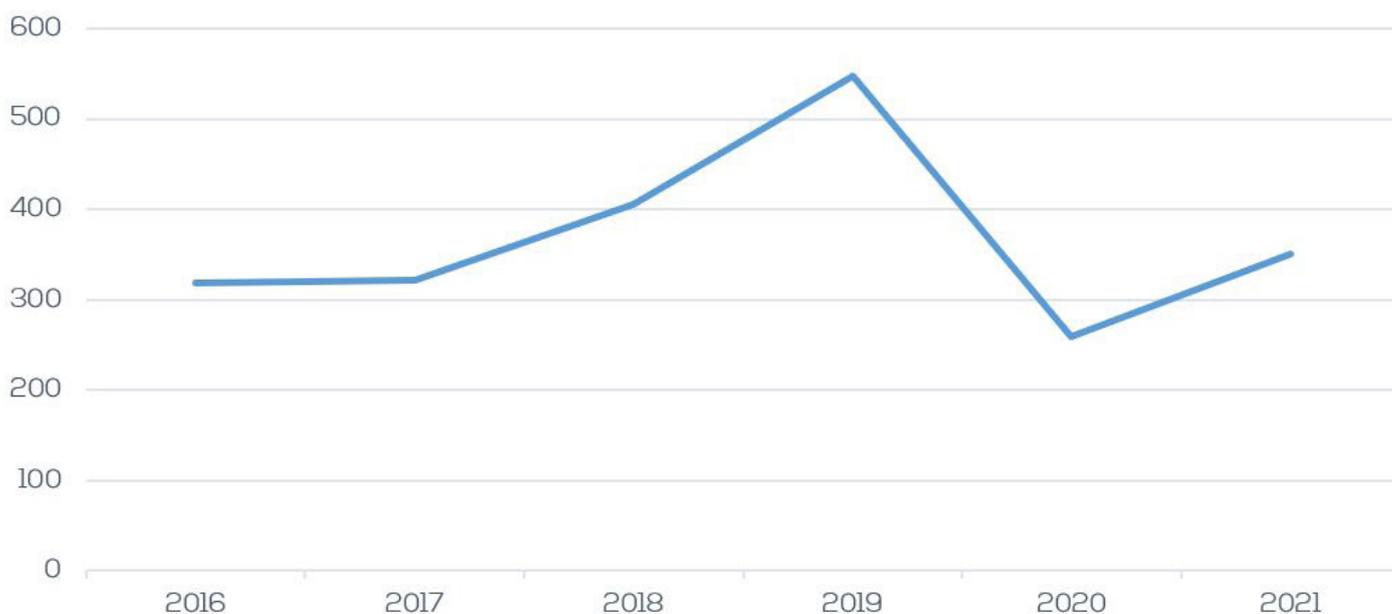
Thèmes des écoutes sur le 0800 en 2021



Évolution du nombre d'appels sur le 0800 depuis 2016

Nous avons pu observer une chute des appels en 2020, en partie due à la crise sanitaire. Néanmoins, l'année 2021 marque une nette augmentation. L'objectif de cette année était 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. Pour 2022, il est prévu de revoir le dépliant pour l'Alzheimer Phone National, et ce, en collaborant avec l'Alzheimer Liga Vlaanderen (Flandre) et avec l'Alzheimer Liga Ostbelgien (région germanophone), afin d'avoir une même trame visuelle pour toute la Belgique.

Évolution du nombre d'appel pour le 0800 depuis 2016



Appels néerlandophones

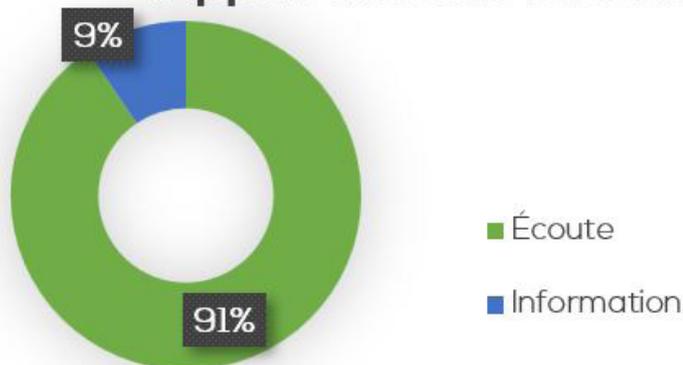


En 2021, 453 appels ont été enregistrés du côté néerlandophone pour la ligne 0800, ce qui représente une cinquantaine d'appels en plus qu'en 2020 (368 appels). 412 appels concernaient l'écoute, 43 pour une information et 5 pour les deux.

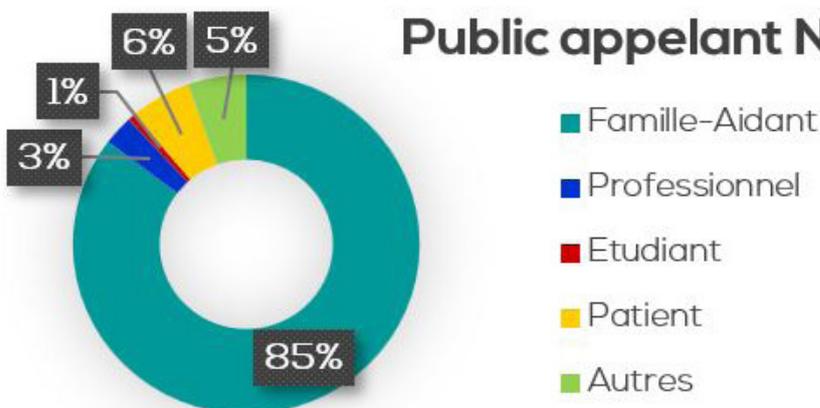
Les personnes qui utilisent la ligne 0800 sont dans la grande majorité des cas (85 %) des membres de la famille du patient ou des aidants.

Les professionnels et les étudiants contactent l'Alzheimer Liga Vlaanderen plutôt via le secrétariat.

Appels annuels 0800 NL



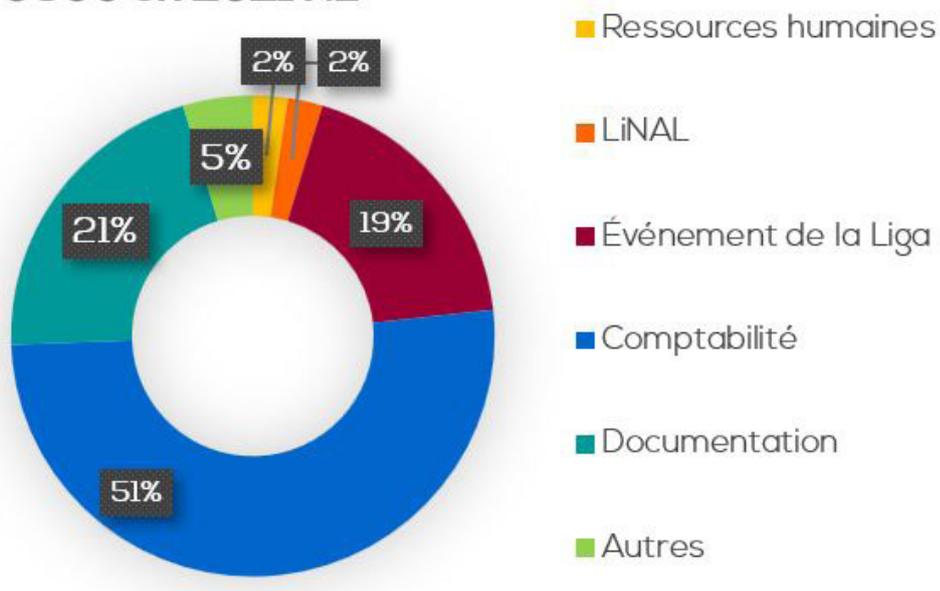
Public appelant NL



Thèmes des appels d'informations sur le 0800 en 2021

En 2021, la catégorie la plus représentée dans les appels d'informations du côté néerlandophone pour la ligne 0800 est la comptabilité. Ensuite viennent la documentation et les événements de la Liga.

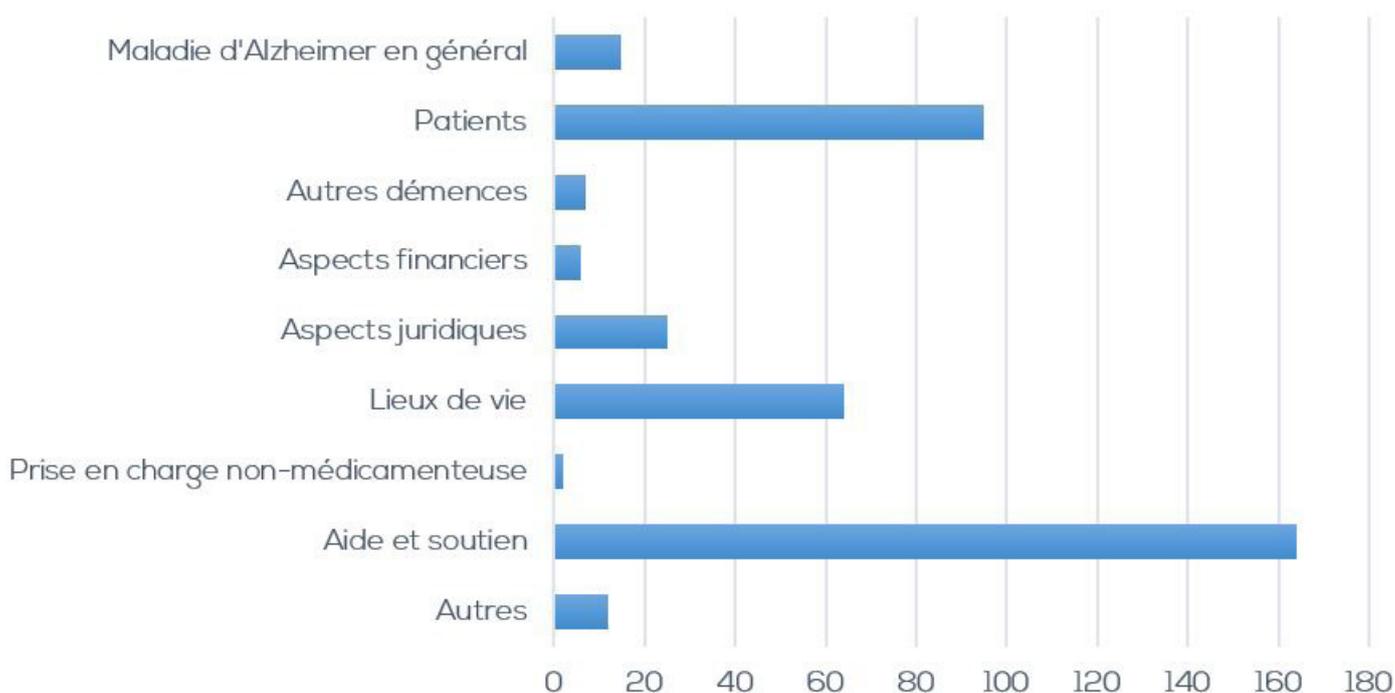
Thèmes appels d'informations sur le 0800 en 2021 NL



Thèmes des appels d'écoute sur le 0800 en 2021

En 2021, la catégorie la plus représentée dans les appels d'écoute du côté néerlandophone pour la ligne 0800 est « l'aide et le soutien » ainsi que les patients. Ensuite viennent les lieux de vie et les aspects juridiques.

Thèmes des écoutes sur le 0800 en 2021 NL



3.10.2. Rapport de Téléaccueil, notre partenaire en matière d'écoute

Selon le rapport 2020 de notre partenaire Télé-Accueil (n° 107), les 5 postes wallons (Arlon [Luxembourg], Charleroi, Liège, Mons et Namur-Brabant Wallon) ont reçu 414 appels abordant la maladie d'Alzheimer en 2020. Nous pouvons noter une nette augmentation des appels par rapport à l'année 2019 qui en comptait 294. Le personnel d'écoute de Télé-Accueil observe déjà depuis plusieurs années une augmentation des appels en lien avec cette thématique qui s'est intensifiée au cours de cette année.



Un peu plus de la moitié des appels (53,62 %) sont réceptionnés entre 17 heures et 9 heures du matin. Ceci met en avant l'importance de notre collaboration et d'une disponibilité 24 h/24. Les appelants ont la possibilité d'obtenir une réponse en dehors des heures d'ouverture de la Ligue Alzheimer. Télé-Accueil émet l'hypothèse que l'appel est passé au moment où cela fait sens pour l'appelant et non dans un moment « critique ». De fait, le pourcentage d'appel de crise s'élève à 37,68 %.

Profil des appelants

Le profil des appelants est varié avec une majorité de personnes impactées par la maladie d'un proche. Certains appelants sont eux-mêmes atteints de la maladie d'Alzheimer et ont besoin de déposer leur souffrance liée aux répercussions au niveau physique, pratique et émotionnel. D'autres personnes se questionnent sur leur état de santé et la possibilité d'être atteint par la maladie d'Alzheimer.

Les thèmes abordés dans ces appels

- Les difficultés relationnelles sont majoritairement abordées dans ces appels (40,24 %). Cela représente plus d'un appel sur 3. Le nœud principal se situe au niveau des relations parents-enfants. Quelques appels évoquent des difficultés relationnelles avec d'autres membres de la famille ou autre, des problèmes de couple, mais aussi la question de la séparation, du divorce.
- 22,11 % ont pour thème des problèmes de santé mentale : troubles psychiques, dépression ou anxiété.
- La solitude et l'isolement sont abordés dans 12,61 % des appels.
- 7,77 % concernent des préoccupations quant à la santé et l'état physique.
- Les problèmes matériels, sociaux ou d'emploi et d'études reviennent dans 3,80 % des appels.
- Le suicide est évoqué dans 2,25 % des appels.
- 2,94 % des appelants remettent en question le sens de leur vie suite à la maladie.
- Les violences (physiques, sexuelles, morales) et les violences conjugales représentent 1,73 %
- 3,80 % évoquent une problématique d'assuétude, majoritairement, d'alcool.
- 1,38 % des appels traitent d'une difficulté face au deuil.
- À peine 1,21 % des appels reçus traitent d'une autre thématique que celles abordées ci-dessus.

En conclusion

Le nombre d'appels évoquant cette thématique a encore augmenté cette année. L'analyse de ces réalités d'appels montre combien la souffrance qui en découle et les répercussions multiples sont immenses et peuvent devenir d'éventuels facteurs précipitants. Cela démontre toute l'importance pour les personnes impactées de près ou de loin par cette maladie de pouvoir être entendu dans ce qui fait difficulté avec respect et bienveillance.

3.10.3. 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. En 2021, 3 commandes de numérisation ont été effectuées.



3.10.4. Alzheimer Europe

En 2021, l'équipe de la Ligue Alzheimer ASBL a participé à plusieurs événements organisés par Alzheimer Europe :

- o 17/06/2021 : Alzheimer Europe Company Roundtable
- o 14/09/2021 : Alzheimer Europe – Alzheimer's Association Academy
- o 19/10/2021 : Alzheimer Europe webinaire « dementia inclusive initiative in Europe »
- o 29/11/2021 – 01/12/2021 : 31st Alzheimer Europe conference "Resilience in dementia: Moving beyond the COVID-19 pandemic"



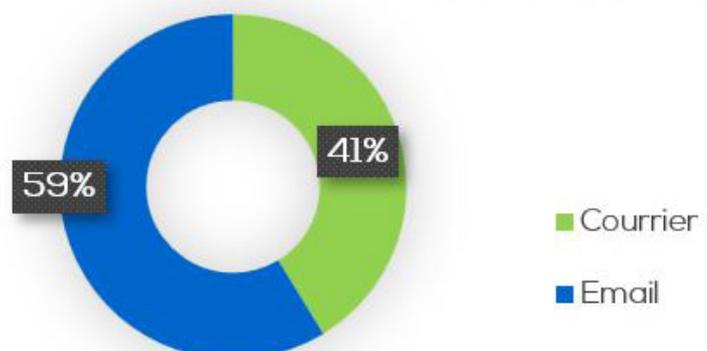
4. Communication

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 2021, 161 courriers ont été envoyés. À ce nombre s'ajoutent 229 e-mails.

Envoi d'information 2021

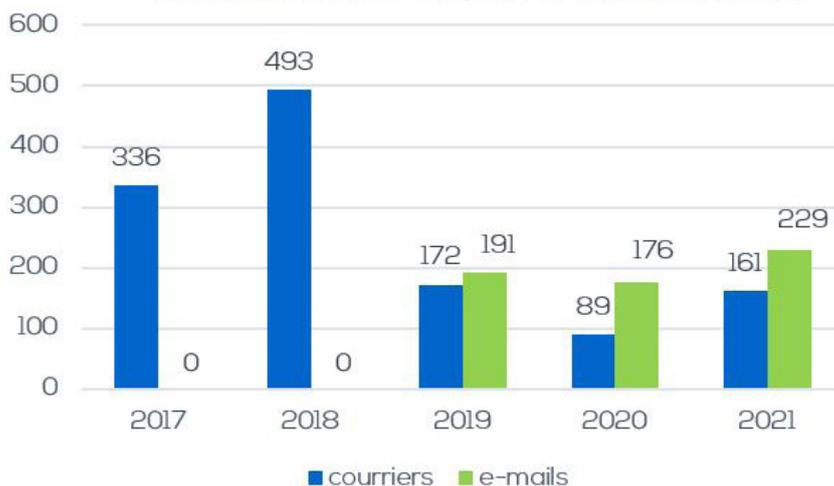


Depuis 2019, la Ligue Alzheimer ASBL laisse la possibilité aux demandeurs de recevoir des informations par e-mails. Cette démarche a porté ses fruits puisqu'on constate un nombre plus élevé d'envois par mail (59 %) que par poste (41 %). Cette évolution a d'une part un avantage financier, mais également un bénéfice écologique.

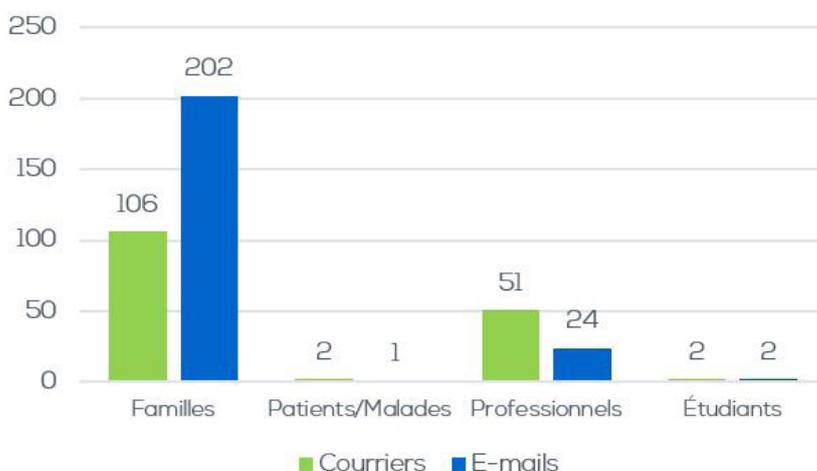
Public

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.

Evolution des envois d'informations



Public



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 :

- o Actualités;
- o Les actualités de la Ligue;
- o Du côté des Alzheimer Cafés;
- o La recherche;
- o Sous la loupe;
- o Vos questions, nos réponses;
- o Lu & vu pour vous;
- o La plume est à vous;
- o Les nouveautés du service documentation;
- o Agenda;
- o Boutique;
- o Comment soutenir la Ligue Alzheimer ASBL;
- o Merci à nos donateurs.

114 NUMÉRO CENT-QUATORZE TRIMESTRIEL JUILLET-SEPTEMBRE 2021

BLOC-NOTES

Revue d'information de la Ligue Alzheimer ASBL

ADUHELM : UN MÉDICAMENT DÉVELOPPÉ PAR LA FIRME BIOGEN POUR LE TRAITEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER SERA COMMERCIALISÉ AUX ÉTATS-UNIS

PROCHAINE ÉDITION DE LA FORMATION « RÉFÉRENT DÉMENCE »

28^e COLLOQUE ANNUEL :
EN PRÉSENTIEL !

ALZHEIMER CAFÉ CHEZ NOUS
AUSSI DURANT LES CONGÉS SCOLAIRES !

PREMIÈRE OBSERVATION DU LIEN PRÉCOCE ENTRE LES PROTÉINES LIÉES À LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LEUR IMPACT SUR LE FONCTIONNEMENT CÉRÉBRAL

COVID-19 ET DÉMENCE : COMMENT LES PERSONNES ATTEINTES D'UNE DÉMENCE ET LEURS PROCHES SONT-ELLES TOUCHÉES ?

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 100e numéro : le Bloc-Notes est depuis édité en couleurs avec une nouvelle mise en page. En 2021, nous avons continué sur ce modèle. Le comité de rédaction est composé du département communication, qui prend en charge une grande partie de la rédaction ainsi que le graphisme. Selon les besoins de chaque parution, nous faisons appel à différents rédacteurs internes (membres de l'équipe) et externes. Nous pouvons mentionner parmi les rédacteurs externes :

- DAHM-MATHONET Christine, chargée de direction à «Info-Zenter Demenz» au Grand-Duché du Luxembourg;
- DELPORTE Annie, animatrice de l'Alzheimer Café de Braine-le-Comte;
- DEL PUPPO Alicia, animatrice à «Les Grignoux ASBL»;
- LEYSENS Divy : éducateur spécialisé et animateur au Val du Héron MRS;
- OCTAVE Jean-Noël, Professeur à l'Université Catholique de Louvain et membre du comité scientifique de la Ligue Alzheimer ASBL;
- PUYPE Marnix, Manager Communication chez Testament.be
- RIMAUX David, Commissaire de la Cellule des Personnes Disparues de la Police Fédérale;
- TECHY Sandrine, chargée de communication à Téléaccueil Liège et chargée de projets à la Ligue Alzheimer ASBL;
- VAN BOCKSTAELE George, animateur de l'Alzheimer Café de Mouscron;
- VAN HEE Joëlle, auteure
- VAN DEN BOSCH Philippe, membre du comité scientifique de la Ligue Alzheimer ASBL;
- VANDEWALLE Gilles, chercheur qualifié du FNRS au sein du GIGA-CRC-In Vivo Imaging de l'Université de Liège;
- YLIEFF Michel, Professeur honoraire et Président du Conseil Scientifique de la Ligue Alzheimer ASBL;

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 2021, le Bloc-Notes a été envoyé en moyenne à 215 cotisants, amis et/ou intervenants chaque trimestre.

Pour l'année 2022, il est prévu de faire une enquête auprès du public du Bloc-Notes, afin d'évaluer l'utilité de garder une forme papier ou de passer à un format numérique.

4.3. Newsletter



NEWSLETTER

Décembre 2021

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, les événements auxquels la Ligue Alzheimer participe, des ressources documentaires et une information sur l'Alzheimer Phone National, le 0800 12 225.

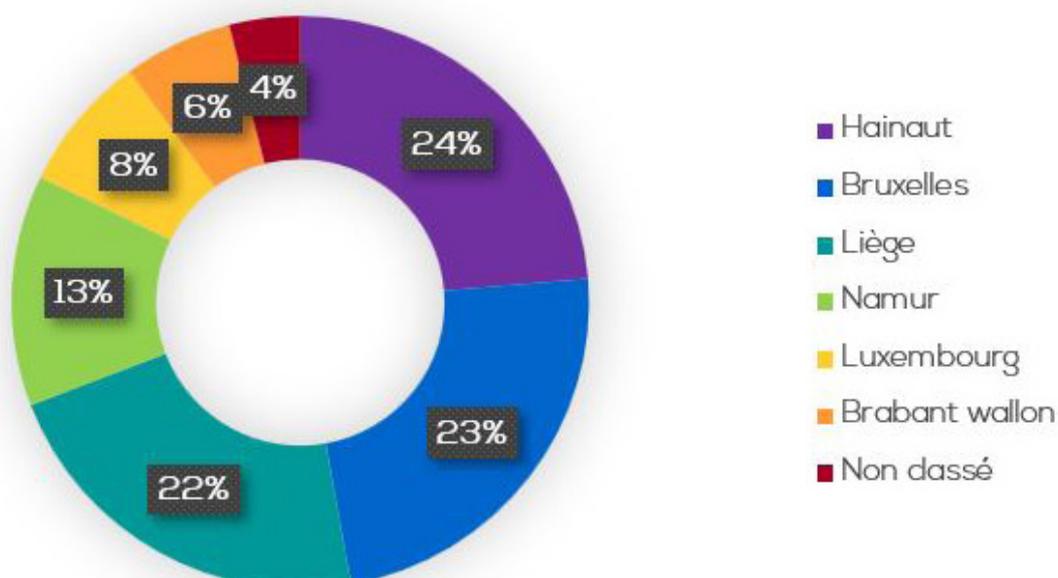
Pour faire connaître cet outil, un formulaire d'abonnement a été ajouté au site internet de la Ligue Alzheimer et également via nos

formulaires d'inscription aux événements. De plus, la newsletter est proposée aux appelants qui se montrent intéressés par nos activités.

Habituellement, les newsletters sont envoyées par province afin de fournir des informations de proximité. Cependant, en 2021, une seule newsletter unique a été envoyée au début du mois à tous les contacts, et ce, en raison de la diminution des activités durant la pandémie. Au total, 12 newsletters ont été envoyées cette année.

Au total, 51850 envois de newsletters ont été effectués (entre 4500 et 4900 par mois). On constate une augmentation globale du nombre d'inscrits d'environ 6 % sur l'année (de janvier 2021 à décembre 2021).

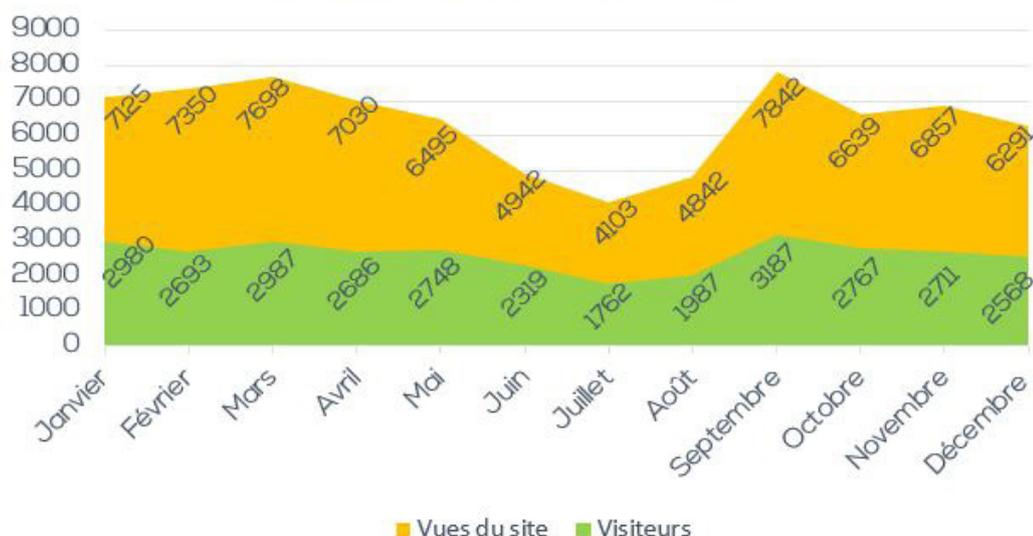
Nombre d'inscrits par province



4.4. Site web

En 2021, ww.alzheimer.be se compose de 89 pages et de 130 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 2021.

Trafic sur le site internet



En 2021, le site www.alzheimer.be totalise 77 214 vues et 31 395 visiteurs, soit environ 211,5 vues (86 visiteurs) par jour et 6434 vues (2616 visiteurs) par mois en moyenne. La journée qui comptabilise le plus de visites en 2021 est celle du 21 septembre, journée mondiale de la maladie d'Alzheimer et de notre colloque annuel, avec un total de 726 vues.

4.5. Réseaux sociaux

4.5.1. Facebook

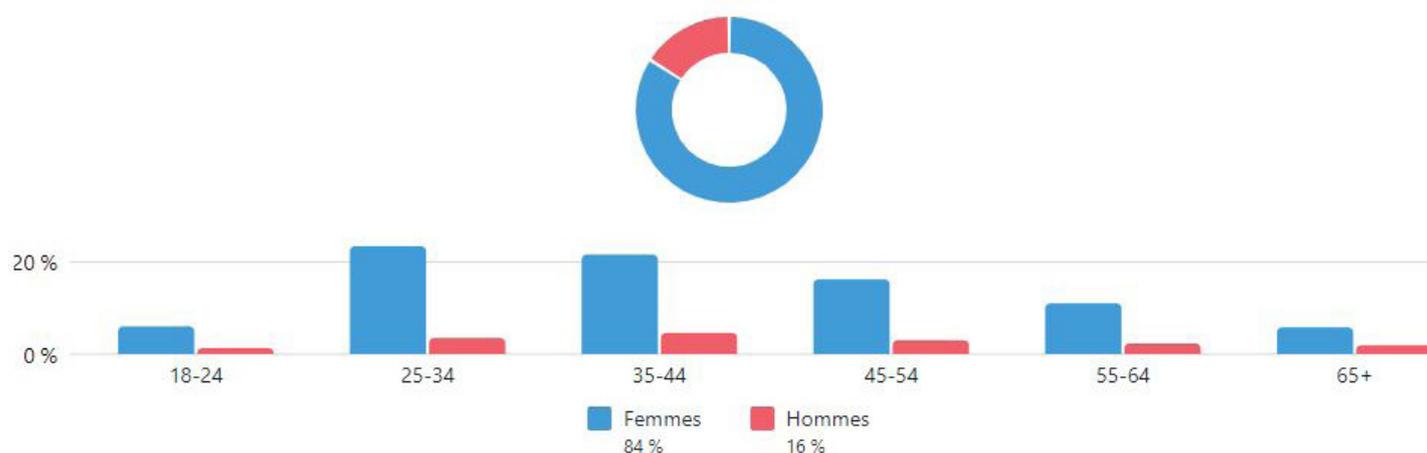
Dans sa stratégie de communication, la Ligue Alzheimer ASBL mise notamment sur le réseau social Facebook pour se faire connaître. L'association a créé sa page il y a déjà 9 ans, en 2011. Le département communication est administrateur de la page et y publie régulièrement du contenu : actualités de l'ASBL, 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 1er janvier 2021, elle comptait 2443 likes.

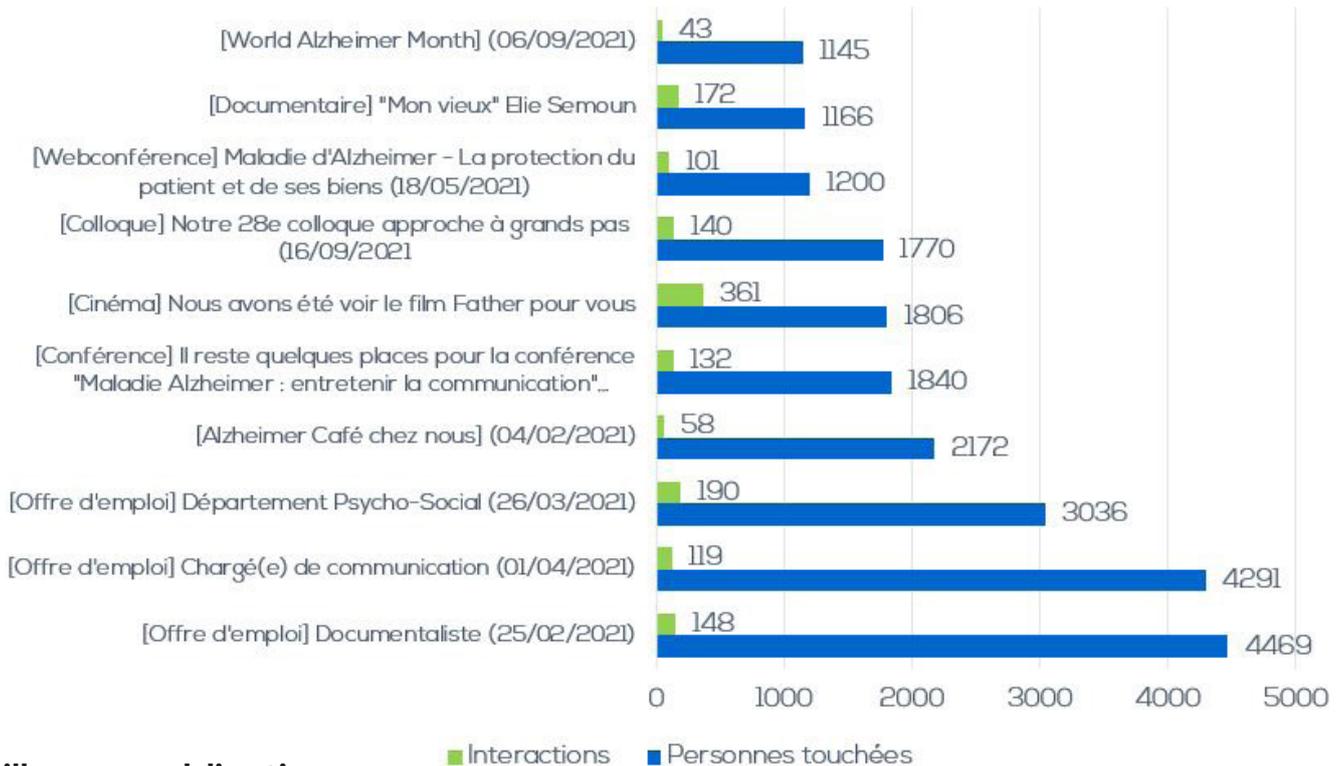
Un an plus tard, elle en comptabilise 300 supplémentaires et atteint ainsi les 2743 likes, soit une hausse de 12,3 %. La page gagne en notoriété de jour en jour.

Parmi nos fans et followers, on retrouve une majorité de femmes (84 %). Les tranches d'âges les plus représentées, tous sexes confondus, sont les 25-34 ans (26,9 %) talonnés de très près par les 35-44 ans (26,2 %). Notre page Facebook touche donc en majorité un public relativement jeune. Plus de 2100 personnes proviennent de Belgique, dont une majorité de la région de Liège et de la région bruxelloise.

Âge et genre ⓘ



10 publications les plus populaires en 2021



Meilleures publications

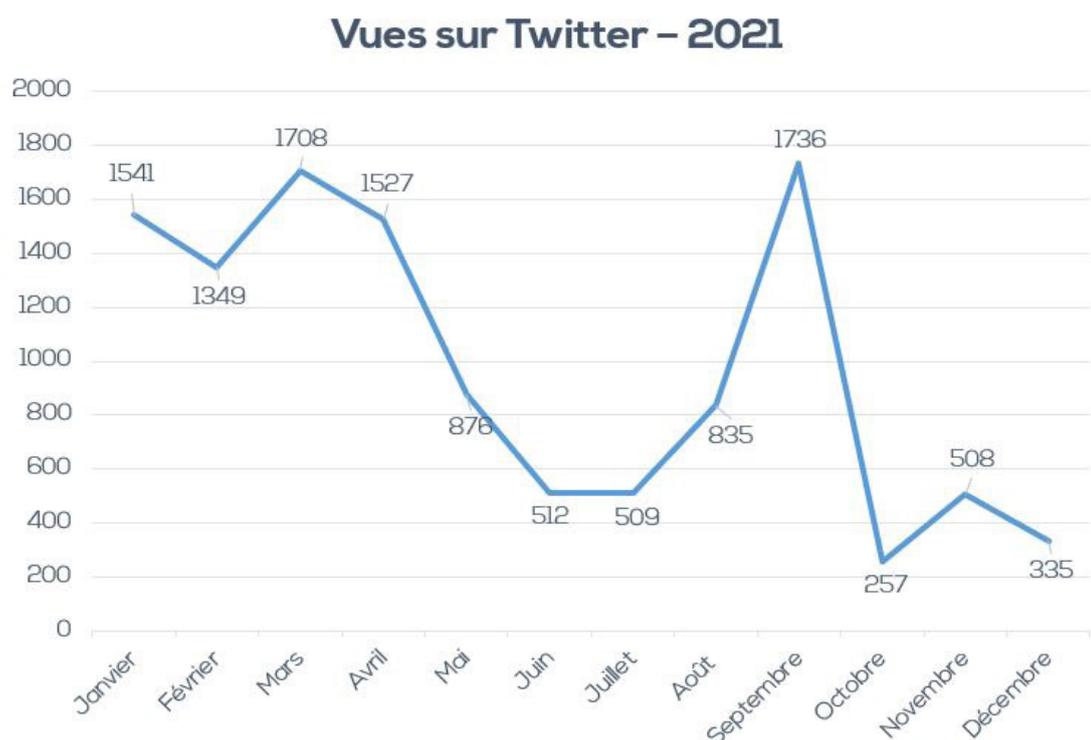
Grâce aux statistiques enregistrées par Facebook, nous pouvons observer les publications les plus populaires pour l'année 2021, par rapport au nombre de personnes touchées et aux interactions (nombre de réactions, commentaires, réactions, clics, etc.). Nous pouvons constater que les offres d'emplois ont suscité le plus d'intérêt, suivi par différentes activités de la Ligue Alzheimer (Alzheimer cafés, conférences, colloque...) et de deux films mis en avant (The Father et Mon vieux).

4.5.2. Twitter

Le compte Twitter de la Ligue Alzheimer ASBL a quelque peu évolué en 2021. Le nombre de followers est passé de 228 à 238 et a donc augmenté de 10 personnes par rapport à 2020.

38 tweets ont été postés par la Ligue Alzheimer ASBL. Ceux-ci donnaient en général des informations sur les événements (colloque), conférences et formations que la Ligue organise.

Vous pouvez voir sur le graphique que le mois de septembre compte le plus d'audience, grâce notamment au tweet « World Alzheimer Month » et la mise en avant de notre colloque annuel.



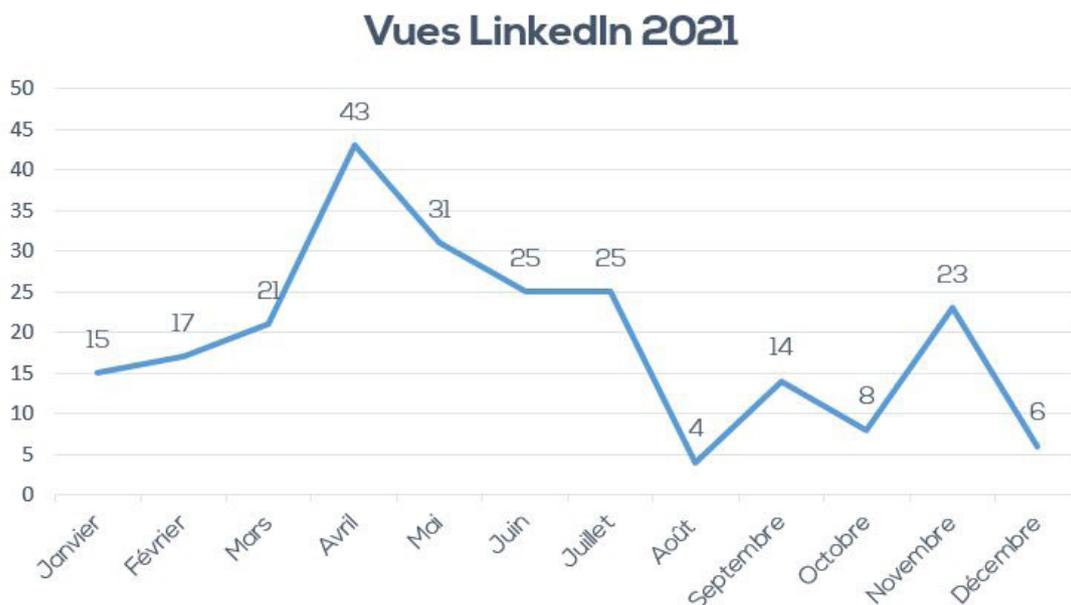
4.5.3. LinkedIn

La Ligue Alzheimer ASBL a créé son compte LinkedIn, réseau à vocation professionnelle, en septembre 2017.

Les publications sont principalement de l'information, destinée en premier lieu à notre public de professionnels de la santé.

La page a 227 abonnés, soit 49 de plus qu'en 2020 (178).

Son objectif est avant tout d'accroître la visibilité de la Ligue Alzheimer ASBL sur un réseau social spécifique, avec un public spécifique. En 2021, 36 publications y ont été postées et la page a été visitée plus de 232 fois. Sur le graphique suivant, nous pouvons constater que le mois d'avril est celui où la page LinkedIn de la Ligue a été le plus visitée.



4.6. Annonces externes

En 2021, 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.

4.7. Médias

En 2021, la Ligue Alzheimer était présente dans les médias à plusieurs occasions. Sabine Henry, Présidente, a réalisé différentes interviews radio (Vivacité Luxembourg, RCF Bruxelles, RCF Liège) et télévisés (RTL Info), notamment dans le cadre de la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer et de notre colloque annuel.

Les activités de la Ligue Alzheimer étaient également présentes dans la presse écrite comme l'ouverture de l'Alzheimer Café de Laeken (La Capitale), l'Alzheimer Café de Waterloo (DH), la présentation de notre colloque annuel (Avenir.net), la signature de la charte Ville Amie Démence de Péruwelz (DH, Notélé), le Protocole Disparition Senior (DH), etc.

Comment vivre avec un proche atteint par la maladie d'Alzheimer? "Ne pas rester seul"

RTL INFO, publié le 21 septembre 2021 à 15h13



©RTL INFO

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, PowerPoint, 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 induits 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 2021, la Ligue Alzheimer ASBL a réalisé une vidéo, dans le cadre du Salon du Volontariat 2021. De courte durée, celle-ci mettait en avant la Ligue Alzheimer ASBL afin d'en faire la promotion sur le salon, organisé de manière virtuelle.



CENTRE DE DOCUMENTATION

DE LA LIGUE ALZHEIMER ASBL



5. Documentation

De décembre 2020 à février 2021, la fonction de documentaliste est occupée par Mayya Bailly. À partir de mars 2021, le département est géré par Guillaume Fontaine.

Afin de respecter les mesures sanitaires en vigueur, le centre de documentation a majoritairement été fermé au public en 2021. Les demandes de documentation se sont principalement effectuées par e-mail ou par téléphone. De la même façon, la documentation a surtout été distribuée par voie électronique.

5.1. Gestion documentaire

Afin de mettre en place la gestion documentaire, un logiciel de système intégré de gestion de bibliothèque (SIGB) nommé PMB a été installé en fin d'année 2016. En mars 2017, la mise en ligne d'un catalogue de recherche (nommé OPAC – pour Online Public Access Catalog) à l'adresse <https://liguealzheimer-documentation.be> rend possible la consultation des collections par les utilisateurs. Ces deux installations ont permis l'encodage et la visibilité de la documentation présente au centre de documentation.

5.1.1. Chiffres 2021

Les statistiques de consultation du catalogue sont générées par PMB et ces chiffres restent sujets à caution. Par ailleurs, le logiciel ne permet pas de connaître le nombre de visualisations et de téléchargements des documents numériques. L'accès à ces documents n'est pas libre, mais il suffit de s'enregistrer avec ses identifiants de membre sur l'OPAC pour pouvoir les consulter et les télécharger.

Nombre d'exemplaires encodés dans le catalogue documentaire	155
Documents sous format papier/physique	100
Documents numériques	55
Nombre de visites du catalogue en ligne	6277
Nombre de prêts internes et externes	5

Nombre total de notices	1108
Nombre total d'exemplaires	1745
Nombre total d'utilisateurs	51

En 2021, la gestion du centre de documentation a demandé la réalisation des tâches suivantes :

- Sélection et acquisitions de nouveaux documents en fonction de l'actualité, des offres, des activités/formations... (via lecture de bibliographies de bibliothèques, newsletters des éditeurs, recherches spontanées...);
- Encodage dans le SIGB (catalogage, indexation par mots-clés, dépouillement des fascicules des périodiques...);
- Équipement physique des documents (cotation, codes-barres, classement/rangement);
- Circulation des documents (prêts, retours, réservations);
- Administration du catalogue en ligne et du logiciel de gestion PMB;
- Présentation de l'utilisation du catalogue en ligne (critères de recherche, navigation, conseils à la recherche documentaire) aux utilisateurs;
- Veille documentaire;
- Conception de bibliographies sur demande;
- Remplacement des étagères du centre de documentation, suite aux dégâts des eaux encourus en 2020.

5.2. Gestion archivistique

En 2021, le traitement des archives courantes s'est poursuivi. Les archives ont continué d'être triées, classées, inventoriées, rangées, et élaguées lorsque leur période de conservation a été dépassée.

Le fichier «Inventaire des archives», retravaillé début d'année par Mayya Bailly, est repris par Guillaume Fontaine.

5.3. Manuel qualité

L'année 2021 n'a pas vu l'élaboration d'une nouvelle mouture du document intitulé «Manuel qualité». Plusieurs nouvelles procédures, documents types et révisions ont été intégrés à la version 2020 du Manuel et sont présents sur le réseau informatique.

Le terrain a cependant été préparé pour qu'un Manuel qualité, proprement mis à jour, soit rédigé en 2022. Linda Milo (département Projets) et Guillaume Fontaine ont constitué un fichier reprenant les procédures et documents redondants, obsolètes ou demandant des corrections. Une des perspectives de 2022 consiste à travailler en concertation avec les différents départements pour construire ensemble un document qui soit clair et utile pour tous.

5.4. Listings et fiches pratiques

5.4.1. Listings

Il incombe au responsable du département Documentation de tenir à jour les différents listings que la Ligue Alzheimer propose à toute personne en faisant la demande. Ces listings n'ont pas été mis à jour depuis 2018-2019. Il était donc temps d'entamer un processus de réactualisation des données et d'intégrer aux documents une mise en page un peu plus attrayante.

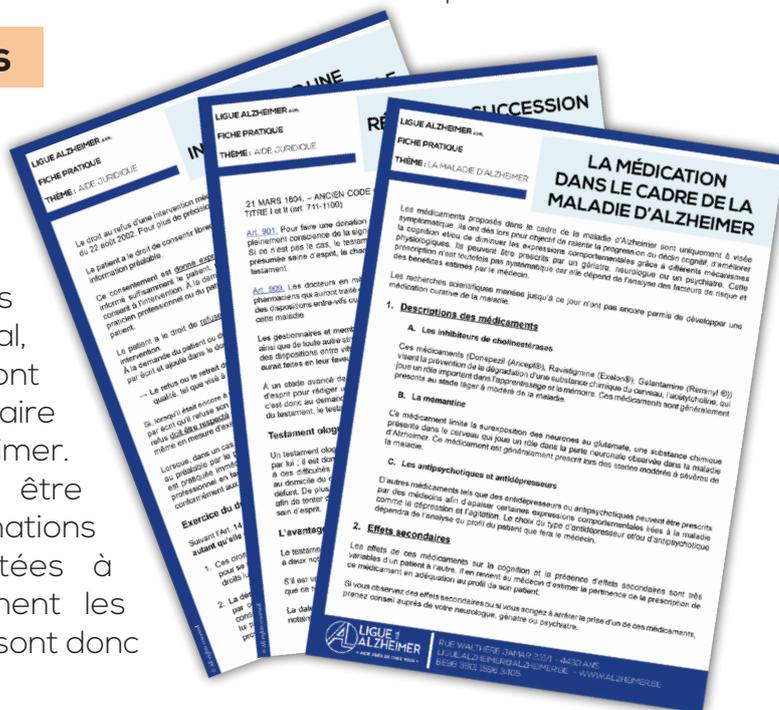
- Les listings intitulés Centres de jour (reprenant les centres de soins de jour, les centres d'accueil de jour et les maisons communautaires) ont été intégralement mis à jour pour l'ensemble des provinces.

- o Les listings intitulés Aides à domicile (repreant centres de coordination, aides à domicile, aides ménagères, transports, etc.) ont été mis à jour pour les provinces de Liège et du Luxembourg, ainsi que pour la région bruxelloise.
- o La Présidente de la Ligue Alzheimer souhaitait également renseigner une offre peu valorisée, celle des courts-séjours en maison de repos. Un listing intitulé Courts-séjours a donc été élaboré pour l'ensemble des provinces.

Il est à noter que les listings repreant les institutions de la région bruxelloise ont été réalisés par l'équipe de la Ligue Alzheimer à Bruxelles. Il s'avère en effet utile de bénéficier de leur meilleure connaissance du terrain pour constituer une sélection d'informations pertinentes.

5.4.2. Fiches pratiques

Le documentaliste est chargé de la mise en place sur le réseau informatique des différentes fiches pratiques dont la Ligue Alzheimer dispose. Ces fiches pratiques sont rédigées par les différents membres du département Psycho-social, aussi bien à Liège qu'à Bruxelles, et sont indéniablement la ressource documentaire la plus distribuée par la Ligue Alzheimer. Ces fiches se veulent effectivement être un condensé de toutes les informations nécessaires aux personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer – principalement les aidants familiaux et professionnels – et sont donc abordables par leur contenu.



Cependant, au fur et à mesure des années, le nombre de fiches pratiques s'est agrandi, pour un total de 66 fiches pratiques (parfois de plusieurs pages) réparties en 9 catégories distinctes. Il est donc devenu nécessaire de revoir ces fiches une à une, non seulement pour vérifier que le contenu est mis à jour (tâche déjà effectuée périodiquement), mais également pour s'assurer que le volume d'informations renseignées reste adéquat; le but n'étant pas de bombarder le lecteur d'informations superflues, mais de le renseigner de façon pertinente et efficiente.

À cet effet, nous avons développé fin 2021 une méthode de travail :

- o Les 4 membres du département Psycho-social se répartissent les différentes catégories de fiches pratiques et se chargent d'en réviser le contenu.
- o Les fiches pratiques révisées sont envoyées au documentaliste, qui les soumet à la direction pour relecture et approbation.
- o Les fiches pratiques approuvées sont envoyées au département Communication pour y intégrer la mise en page appropriée.
- o Le documentaliste remplace les anciennes fiches pratiques par les nouvelles sur le réseau informatique.
- o Le département Communication met à disposition, en lecture seule, les nouvelles fiches pratiques sur le site internet de la Ligue Alzheimer.

Le rôle du documentaliste dans cette chaîne est donc un rôle de centralisation. Il est chargé du transfert de l'information, de communication avec les différents membres de l'équipe, et de la bonne disponibilité des ressources sur le réseau informatique.

En pratique, cette initiative développée fin 2021 aura mené à la mise à jour de 32 fiches pratiques.

5.5. Tâches diverses

- Création d'un fichier inventaire pour les livres vendus ou offerts par la Ligue Alzheimer, ainsi que les différentes brochures. Nous utilisons auparavant une version imprimée qui n'était pas suffisamment pratique ni mise à jour. Chaque membre du personnel peut désormais consulter et modifier sur le réseau le stock existant. Notre bénévole, M. Denoël, s'est préalablement chargé de comptabiliser ce stock de livres.
- Lecture d'ouvrages et rédaction d'articles pour les rubriques Lu pour vous et Nouveautés du centre de documentation du périodique Bloc-Notes.
- Projet de réédition en France de Martine a un papi bizarre : contacts et renseignements. Les éditions Casterman, qui sont à l'origine de ce projet, désirent changer la mouture du texte et distribuer le livre via les canaux de vente classiques (librairies, internet). Cette initiative n'avait pas été prévue par la Ligue Alzheimer. Il s'est donc avéré important d'obtenir conseil concernant les droits de la Ligue Alzheimer quant à l'œuvre originale, produite par la Ligue Alzheimer et Publicis, afin de pouvoir en pleine connaissance de cause défendre les intérêts de celle-ci.
- Contacts avec Alzheimer Europe (Æ) et Alzheimer's Disease International (ADI). La Ligue Alzheimer répond périodiquement aux questionnaires de ces institutions. Sur base de ces questionnaires, ADI et Æ rédigent des comptes-rendus qui constituent une ressource précieuse pour évaluer l'état des lieux à l'international.
- De nombreux films de fiction et documentaires ayant pour thème la maladie d'Alzheimer sont sortis en 2021. Suite à des échanges sur des événements centrés autour de ces films, le département Documentation a ainsi pu établir un réseau de contacts, contenant notamment Wallonie Image Production et KINO FEROCÉ Asbl.
- Tâches effectuées pour le colloque de la Ligue Alzheimer à Libramont-Chevigny : préparation des présentations PowerPoint des intervenants et de la Ligue Alzheimer, contacts avec la technique du Centre Culturel de Libramont, projection des présentations et support technique le jour même.



5.6. Perspectives 2022

5.6.1. Gestion documentaire

- Continuité et amélioration de la veille documentaire.
- Développer l'intérêt pour le centre de documentation et sa visibilité; à cet effet, il est prévu de collaborer avec le département Projets pour prendre contact et se présenter auprès des bibliothèques wallonnes.
- Indexation plus pointue et complète des acquisitions du centre de documentation, dans le but de faciliter la recherche documentaire; pour ce faire, tenter de déterminer quels sont les mots-clés les plus utilisés comme termes de recherche sur le catalogue en ligne.
- 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.
- Soumettre, de façon régulière, une «newsletter» renseignant l'ensemble des nouvelles acquisitions (aussi bien documents physiques qu'articles électroniques, etc.) à l'ensemble du personnel. Cette tâche est déjà effectuée, mais sans planning particulier, et pas toujours à tous les membres du personnel. Ce changement aurait pour but de mettre tout le monde au courant pour mieux renseigner, en interne comme en externe. Cette initiative permettrait également de recevoir plus de feedback sur l'utilisation du catalogue en ligne.

5.6.2. Archivistique

- Terminer le tri, le classement, l'inventaire et le rangement des archives, département par département.
- Élaguer (supprimer) les archives dont le délai de conservation est dépassé et plus requis afin d'intégrer les archives plus récentes dans les étagères.

5.6.3. Manuel qualité

- En concertation avec les différents départements : mettre à jour les procédures et documents types et constituer un document Manuel Qualité 2022.

5.6.4. Listings et fiches pratiques

- Continuer la mise à jour des listings Aides à domicile.
- Continuer la mise à jour des fiches pratiques.

6. Informatique

La maintenance et la gestion du parc informatique de la Ligue Alzheimer ont été réalisées en collaboration avec la société Gespac. Le principal changement en 2021 consiste en l'installation de Microsoft 365, sur tous les postes informatiques, par M. Christian Thioux de Gespac.

Le département Documentation a réalisé des opérations informatiques propres à sa fonction (maintenance et mise à jour de PMB, sauvegarde de la base de données). Il en est de même pour le département Communication, qui s'est chargé d'effectuer tous les mois le back-up des différents sites internet de la Ligue Alzheimer, et qui a également mis à jour Quadra Joomla (utilisé pour notre registre de contacts CiviCRM) et la version PHP qui s'y rapporte.

7. Rapport financier

7.1. Dépenses

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

7.2. Recettes

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

7.3. Subsides

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

7.3.1. AVIQ – Subvention facultative PSYCHODEM

Le projet «Centre info et action démente Wallonie» en Wallonie a pour objectif de renforcer et améliorer le travail du département psycho-social.

Vu l'augmentation du nombre de cas de démences et la souffrance engendrée à la personne concernée et à ses proches, toute démarche d'écoute, de rencontre, de (in) formation et de soutien est une priorité pour la Ligue Alzheimer ASBL. Pour assumer ses missions autant qualitatives que quantitatives, l'expertise d'un psychologue ou assimilé est un atout important.

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

- Animer les Alzheimer Cafés;
- Être coanimateur lors des cycles de conférences itinérants dans les différentes Provinces de la Wallonie;
- Donner les formations (Cercle des Aidants, Foranidem, ProxiDem, ACCORDé, RéADem, Formations «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. Un deuxième ½ ETP a été attribué avec effet au 1er janvier 2021.

7.3.4. APE-FOREM

Ci-dessous, voici la description des réalisations concrètes que nous avons mises en œuvre durant l'année 2021 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 descriptifs 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 2021 »

En 2021, l’AVIQ soutient la Ligue Alzheimer ASBL dans le cadre de l’organisation de son 28^e 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.

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 2021, 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 2021.

Perspectives

Court terme

- 29^e colloque annuel à Bruxelles ;
- Loi sur la protection de la vie privée et réforme du droit des associations : finalisation de la mise en conformité ;
- Production de *position papers* par le Cercle de Réflexion Ethique
- Redynamisation des Alzheimer Cafés : nouveaux formateurs et participants, nouveau concept (deux nouveaux Alzheimer Cafés en MRS)
- Reconnaissance de la Ligue Alzheimer ASBL par l'éducation permanente pour ses cycles de conférences
- 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».
- Application du nouveau concept «Formation Référent-Démence»
- Réflexion autour du format de la revue Bloc-Notes (papier ou virtuel)
- Prix Santkin

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.
- 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 (néerlandophone et germanophone)
- Concrétisation du projet «Maison idéale».
- Collaboration pour la réalisation du plan national Alzheimer avec la Ligue Nationale Alzheimer Liga ASBL/vzw/VoG
- Facilitation et promotion de la pratique du terme démence auprès du grand public
- Soutien et coopération des CCE (Conseils Communaux des Enfants) dans les Villes Amies Démences

Long terme

- 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.

« L'incertitude de
notre avenir donne aux
objets leurs véritables
prix »

Chateaubriand

Conclusion

La deuxième année de Covid a exigé de nous la capacité de développer un équilibre entre souplesse et fermeté face aux contraintes de la « normalité » ambiante.

Contre toute attente, de nouveaux talents, des chances et des opportunités insoupçonnées ont été découverts.

C'est ainsi que la perspective pour 2022 s'ouvre sur une meilleure visibilité et un accès plus facile à nos activités. Avec les médias, nous allons favoriser la connaissance et la compréhension des différentes démences. Le partenariat ViADem va rendre les actions psycho-sociales plus nombreuses et donc directement profitables aux personnes concernées dans leur commune. Et les formations et conférences vont promouvoir une communication et attitude bien adaptée.

Sabine Henry,
Présidente de la Ligue Alzheimer ASBL

