BILAN D'ACTIVITÉS 2023

www.alzheimer.be

LIGUE ALZHEIMER ASBL

« AIDE PRÈS DE CHEZ VOUS »

Rue Walthère Jamar 231/1
4430 ANS
04 229 58 10
ligue.alzheimer@alzheimer.be
BCE0457 213 260

Table des matières

1. **Edito.....4**

2. **La Ligue Alzheimer ASBL.....6**

2.1Statut du pouvoir organisateur.....6
2.2 Engagement et missions.....6
2.3 Historique.....7
2.4 Conseil d'administration et Assemblée génrale.....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.....26
3.4 Les projets.....29
3.5 Le colloque annuel.....40
3.6 Réunions et rendez-vous.....41
3.7 Groupes de travail et collaborations 41
3.8 Représentations extérieures.....44
3.9 Téléphones.....44
3.10 Collaboration LINAL.....47

4. **Communication.....53**

4.1 Courriers.....53
4.2 Bloc-Notes.....54
4.3 Newsletter.....56
4.4 Site Web.....57
4.5 Réseaux sociaux.....57
4.7 Médias.....59

5. **Documentation.....60**
5.1 Statut du pouvoir organisateur.....60
5.2 Gestion archivistique.....61
5.3 Listings et fiches pratiques.....61
5.4 Projet Bibliothèque VIADEM.....62
5.5 Projet sensibilisation dans les écoles 62
5.6 Tâches diverses.....62
5.7 Perspectives 2024.....63
6. **Informatique.....64**
6.1 Perpectives 2024.....64
7. **Rapport financier.....65**
7.1 Dépenses.....65
7.2 Recettes.....65
7.3 Subsides.....65
Perspectives.....68
Court terme.....68
Moyen terme.....68
Long terme.....68
Conclusion.....69

1. Edito rapport d'activité 2023

Comme pour les années précédentes, la Ligue a poursuivi en 2023 ses activités classiques tout en les adaptant aux moyens disponibles, et aux tendances, connaissances et demandes actuelles/en cours.

Les nombreux contacts durant ces rencontres en direct dans les AC, Cercles des Aidants, groupes des Battants, conférences, formations et notre colloque, nous ont permis de dessiner avec nuance le paysage démence en changement.

La maladie d'Alzheimer semble mieux connue par le grand public et néanmoins mal connue par ceux et celles qui sont nouvellement concernés.

Les personnes âgées sont principalement impliquées, en demande d'aide mais dépassées en nombre par la quête d'information tout azimut d'une population jeune utilisant les réseaux sociaux comme moyen de communication. Il est parfois tentant pour une équipe jeune de passer du small talk des smiles à la recherche du sens de la relation d'aide et de trouver les voies et les moyens pour passer de l'écoute virtuelle à l'aide réelle de proximité.

Et puis, où et quand trouver cette aide qui se fait de plus en plus rare et qui est donc de plus en plus précieuse ? Echanger avec les professionnels de l'aide et de soin à domicile nous a fait découvrir un terrain en désertification; peu ou pas de reconnaissance des acteurs sur le terrain face aux demandes de plus en plus nombreuses et spécifiques.

L'attractivité des métiers d'aide souffre du manque de visibilité et d'image positive du respect humain. Les professionnels sont des personnes et non des robots à tout faire face aux bénéficiaires et ils attendent un retour financier et organisationnel de la part des opérateurs/employeurs.

Aller jusqu'au bout de la maladie, choisir sa fin est un sujet déjà traité mais de nouveau abordé par notre Comité éthique sous forme de "position paper". La participation active au CCFA (conseil consultatif fédéral des Ainés) permet à la Ligue de faire connaitre ses points de vue sur l'actualité sanitaire mais aussi de mettre en avant ses priorités au niveau national.

Mieux connaitre d'autres formes de démence était le sujet du colloque en 2023; ce thème impose des connaissances spécifiques au département psycho-social face aux nombreuses questions traitées aussi dans notre périodique BN.

Une perspective de vie pour les personnes avec une démence précoce est "la Maison idéale", son originalité nous oblige à trouver et à mobiliser d'autres forces vives mais aussi parfois d'attendre l'opportunité pour aboutir à sa réalisation.

La collaboration avec les Ligue Alzheimer régionales en niveau culturel (musée) et sportif (proleague) favorise des innovations, l'inclusion des personnes avec une démence et une autre vision du monde et de notre liberté d'agir.

Sabine Henry,
Présidente de la Ligue Alzheimer ASBL

« La liberté de notre volonté se connait sans preuve par la seule expérience que nous avons eu. »

René Descartes (1644)

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, boite 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 connaitre 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	23e 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	24e 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	25e colloque annuel à Tournai
2017 sept.	1er 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 : 26e colloque et 1er Salon Alzheimer à Gembloux
2018	Renouvellement de l'agrément de la Ligue Alzheimer ASBL en tant qu'opérateur de formation par la Région wallonne
2019 mai	27e colloque annuel à Liège
2019 juin	Création de séances de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer dans les écoles primaires
2019 sept.	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.	28e 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.

2022 sept.	Matinée d'échange « Vivre avec une démence dans ma ville », collaboration avec l'Alzheimer Liga Vlaanderen pour la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer.
2022 sept.	50e Ville Amie Démence : signature de la Charte par la Ville de Bruxelles.
2023 avr.	29e colloque annuel à Louvain-la-Neuve
2023 sept.	Illumination de l'hôtel de Ville de Bruxelles en mauve pour la journée mondiale Alzheimer

2.4 Conseil d'administration et Assemblée générale

En 2023, il y a eu deux conseils d'administration et deux assemblées générales.

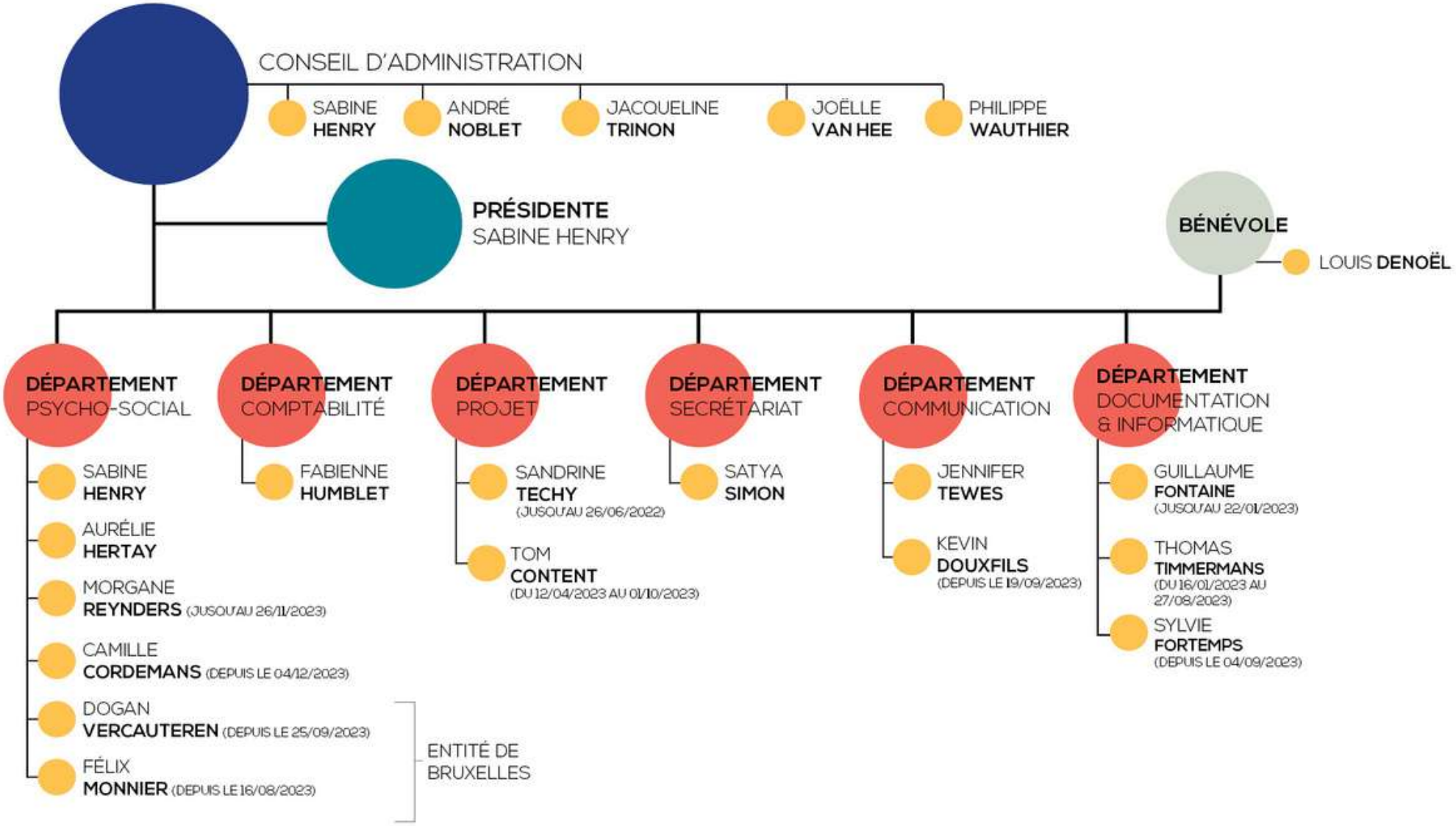
Membre	Fonctions	CA	AG
Mme Sabine GOSSING-HENRY	Administrateur – présidente	X	X
M. André NOBLET	Administrateur – trésorier	X	X
Mme Jacqueline TRINON	Administrateur – secrétaire	X	X
Mme Joëlle VAN HEE	Administrateur	X	X
M. Philippe WAUTHIER	Administrateur	X	X
M. Edouard PIRET	Administrateur		X

2.5 Organigramme

En janvier 2023, l'équipe de la Ligue Alzheimer ASBL était composée de 7 travailleurs rémunérés et d'un bénévole. La présidence et la gestion de l'ASBL sont assurées par Sabine Henry. Il y a eu quelques changements et engagements au sein de l'équipe. Voir page suivante.

LIGUE ALZHEIMER ASBL

ORGANIGRAMME OPÉRATIONNEL 2023



2.5.1 Bénévolat

Pour assurer le travail administratif, la Ligue Alzheimer ASBL peut aussi 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 2023, 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 et la veille des stocks.

Il a participé aux événements suivants :

- 08-09/02/2023 : Le salon soins et santé organisé par Easyfairs Belgium
- 24-25/03/2023 : Le Salon du Volontariat organisé par la Province de Liège
- 15/04/23 : la Journée Santé et bien-être organisée par l'administration communale de Montigny-le-Tilleul

- 22/04/2023 : Le Salon des Ainés organisé par l'administration communale de Saint-Ghislain, service action sociale-jeunesse-coopération
- 07/09/2023 : Le Salon Seniors organisé par le PCS Esneux
- 20-21-22-23/09/2023 : La Semaine Alzheimer : sensibilisation organisée par la Médiacité
- 29/09/2023 : le Salon des Ainés organisé par le CCCA d'Aywaille
- 30/09/2023 : la Journée internationale des Ainés organisée par le CCCA de LLN
- 03/10/2023 : le Salon Seniors organisé par le CEME ASBL
- 05-06/10/2023 : Le 8em colloque soins palliatifs organisé par la Plate-forme des soins palliatifs du Luxembourg
- 08/10/23 La journée Santé, sport et bien-être organisée par la commune et le CPAS de Seneffe
- 14-15/10/2023 : le salon santé et sports organisé par l'administration communale d'Aiseau-Presles
- 06/12/2023 : Marché de Noël du CPAS Mons

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 de l'organisation des Alzheimer Cafés
Nouveaux formateurs	Dans le cadre de notre catalogue de formation 2023
Les nouvelles Villes Amies Démence	Dans le cadre du projet Ville Amie Démence
Les intervenants du Colloque annuel	Dans le cadre du Colloque 2023
Les rédacteurs de la revue trimestrielle "Bloc Notes"	Dans le cadre de la réalisation du Bloc-Notes
CiviCRM, Infoamaniak, etc.	Informatique
Community Help Service	Dans le cadre de la promotion des services de la Ligue Alzheimer ASBL
Testament.be	Dans le cadre d'es legs réalisés en faveur de la Ligue Alzheimer
Confrérie Saint-Eloi de Housse	Dans le cadre d'un projet de sensibilisation des jeunes et des enfants à la maladie d'Alzheimer
Maison Rurale d'Adresse (ARCF)	Dans le cadre des formations (nouveau lieu)
Les intervenants des conférences	Dans le cadre de notre cycle de conférences
Téléaccueil	Rapport d'activités formation à l'écoute

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 2023 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 2024. Linda Milo (département Projets) et Guillaume Fontaine (Documentaliste) ont constitué un fichier reprenant les procédures et documents redondants, obsolètes ou demandant des corrections. Une des perspectives de 2024 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 Relations 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 2022,le CiviCRM comptait11 627 contacts. Fin 2023, le CiviCRM compte 12 553 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 (GDRP ou RGDP)

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 :

- La finalisation de la politique de confidentialité externe ;
- La finalisation de la politique de gestion des cookies ;
- La finalisation de la politique de confidentialité interne ;
- La création de la politique de conservation des données ;
- La mise en place de protection relative aux photographies ;
- La mise en place d'une procédure concernant le droit des personnes concernées ;

- La mise en place de protection de notre parc informatique (sécurité augmentée suite à l'installation des logiciels Malwarebytes et ESET Endpoint Security sur tous les postes de travail et le serveur ainsi que remplacement du firewall existant) ;
- L'adaptation des formulaires d'inscription ;
- L'adaptation des conditions générales de vente ;
- L'actualisation des listes de newsletters en fonction des consentements ;
- Une information sur le traitement des données pour le formulaire d'abonnement à la newsletter ;
- Un point < cookies> et un point <vie privée> au sein de l'onglet < Mentions légales>

3. Les 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, sauf exception, 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 restée sen suspens. La coordinatrice fournit également une simulation de dates. Si les détails pratiques conviennent, la convention est signée lors d'une séance publique par les deux parties et devient effective.

En 2023, six nouveaux Alzheimer Café ont vu le jour : celui Spa, Pepinster, Neupré, Leuze-en-Hainaut, Silly et Forest.

Alzheimer Cafés en 2023

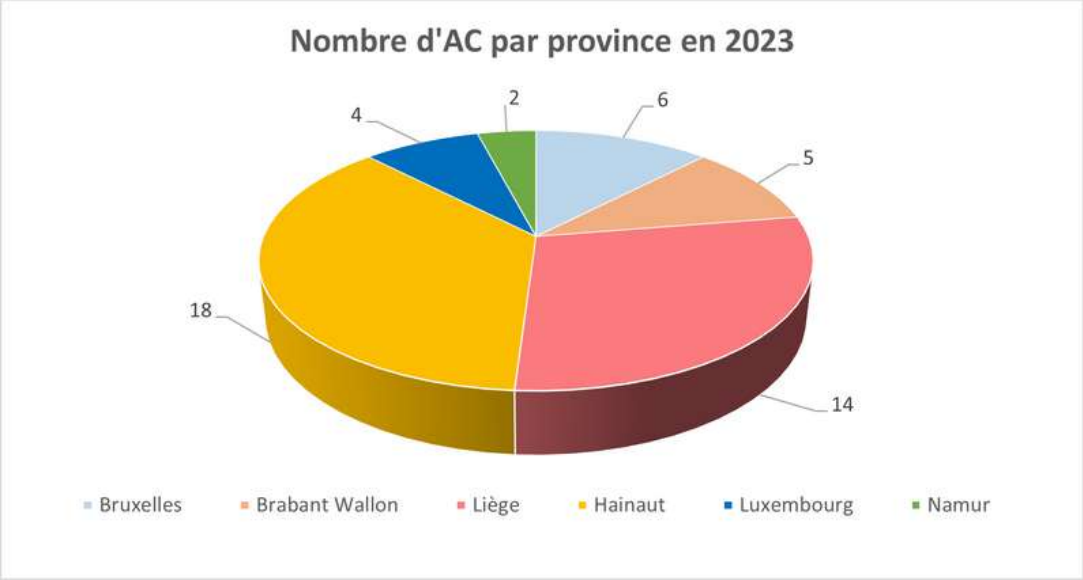
Depuis 2003, 72 Alzheimer Cafés ont ouvert, 49 sont aujourd'hui actifs en Belgique francophone dont 4 s'organisent en MRS. Comme on peut l'observer sur le graphique ci-dessous, la Province du Hainaut est très motivée par l'organisation d'Alzheimer Cafés, puisque 18 sont actifs. Cette tendance était déjà visible les deux dernières années. µ

Sur un total de 49 Alzheimer Cafés actifs, 42 sont autonomes, 5 sont animés par le département psycho-social de la Ligue et 2 sont coanimés pendant environ six mois après l'ouverture. Au total, les Alzheimer Cafés sont gérés par 82 animateurs (dont 2 de la Ligue Alzheimer ASBL). En 2023, 21 animateurs ont suivi la formation "ForAniDem" pour devenir animateur d'Alzheimer Café.

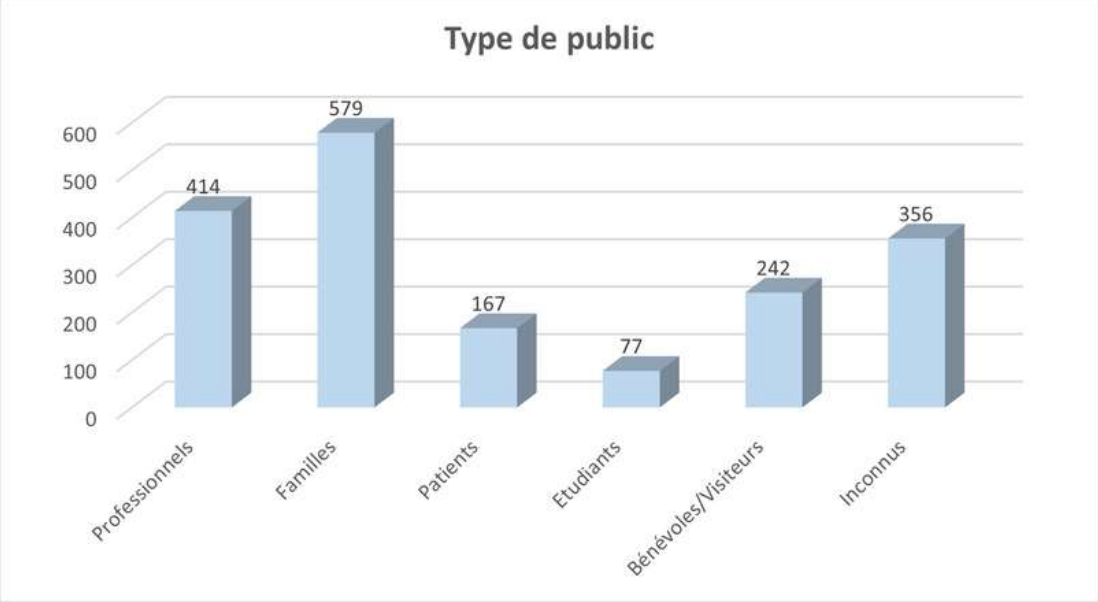
Toutes les années, des statistiques sur les Alzheimer Cafés sont réalisés par la coordinatrice. Ils sont basés sur les fiches de présences et d'évaluations transmises par les animateurs.

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

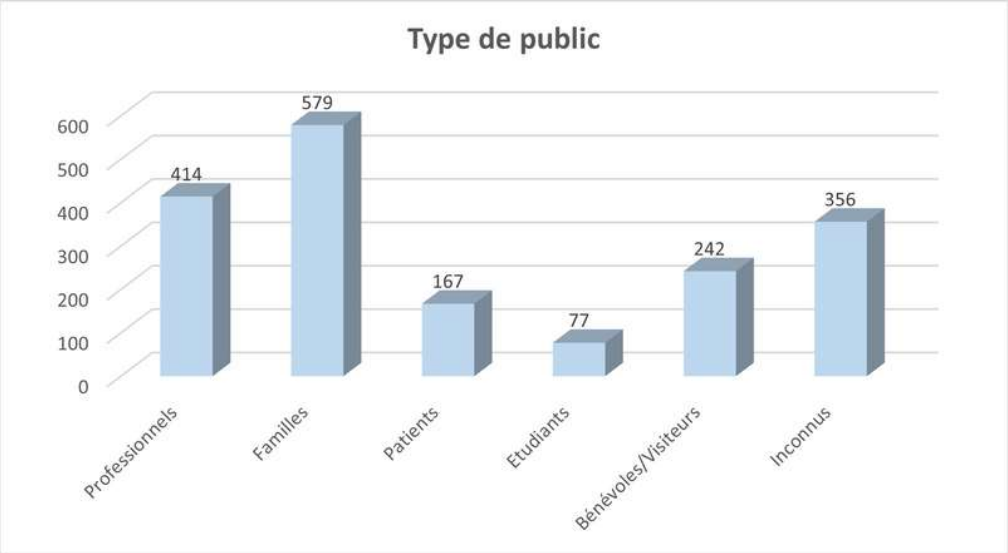
En 2023, 397 Alzheimer Cafés se sont donnés contre 340 en 2022. Un nombre qui a bien augmenté par rapport à l'année passée. Le nombre d'Alzheimer Cafés donnés ne diffère que peu des séances prévues (426).



Le nombre total de participants s'élève à 1869, ce qui représente une augmentation de 194 personnes depuis 2022 (1675).



Le graphique ci-dessus nous montre que la catégorie “Familles” reste la plus fréquente (579) lors de ces activités. Ensuite, nous retrouvons la catégorie “professionnels”. En 2023, 167 “patients” ont participé aux Alzheimer Cafés, soit 8% de nos participants.



Dans un Alzheimer Café, un groupe partage expériences et avis, mais aborde également des thèmes précis en fonction des attentes du groupe. En 2023, les thèmes les plus abordés ont été :

- **Aspects Psycho-Sociaux :**

- La communication avec une PAD
- Le bien-être du patient
- La culpabilité de l'aidant
- Le quotidien
- L'euthanasie
- Le questionnement par rapport au lieu de vie

- **Aspects médicaux :**

- Le diagnostic
- L'avancée de la recherche
- L'évolution de la maladie
- La médication
- Les troubles du comportement
- Les facteurs de risque
- Les différents stades

- **Aspects financiers :**

- La prise en charge par la mutuelle
- Les différentes aides possibles
- Le remboursement des soins palliatifs
- L'aspect financier en MRS
- Les aides financières pour les aidants

- **Aspects juridiques :**

- L'administration des biens et de la personne
- Le mandat extra-judiciaire
- Les aspects juridiques de l'entrée en MRS
- Le statut d'aidant proche
- L'euthanasie
- Les volontés anticipées
- La conduite automobile

- **Autres :**

- Présentation du concept Alzheimer Café
- Présentation du rôle de l'Agent ProxiDem
- Les centres de jour
- Les aides à domicile
- Présentation de services seniors
- La semaine des aidants proches
- Les services de garde malade

Par ailleurs, certain Alzheimer Cafés organisent des activités particulières afin de renforcer la cohésion du groupe ou simplement de profiter d'un bel après-midi. Voici quelques exemples d'activités :

- Projection du film "The Father"
- Organisation d'une rencontre intergénérationnelle
- Gymnastique douce assise
- Visite d'un musée
- Projection de reportages divers
- Sortie conviviale chez le glacier
- Repas festif de fin d'année
- Organisation d'un marché de Noël

3.1.2 Alzheimer Café MRS

En principe, la volonté de la Ligue Alzheimer est de proposer des Alzheimer Cafés indépendants de tout milieu institutionnalisé. En effet, il est important pour nous de proposer un espace de parole et de rencontre libre d'accès pour chacun dans des lieux sans connotation particulière et déjà connu de la population.

Or, nous constatons que la demande pour l'ouverture d'AC en maisons de repos et de Soins se fait de plus en plus ressentir. La volonté des maisons de repos est de proposer un espace de rencontre aux résidents et à leur famille ainsi qu'au personnel soignant. Ce qui n'est pas le but premier de l'AC.

C'est pour éviter cela que la Ligue insiste pour que ces AC-MRS puissent être ouverts à tous les citoyens qui le souhaitent, qu'ils fassent partie de la MRS ou non. Certaines conditions sont mentionnées dans la convention :

- Une ouverture sur l'extérieur : chaque personne peut se rendre à l'Alzheimer café dans une commune indépendante de son lieu de vie

- Mise en relation avec les pouvoirs communaux locaux : promotion, information, adhésion
- Formation obligatoire pour les futurs animateurs de la MRS peu importe leur qualification de base : sensibilisation à la pathologie démentielle, techniques d'animation et dynamique des groupes, le soutien aux aidants
- Accompagnement en co-animation par la Ligue durant les 3 premières séances.
- Participation libre des résidents de la MRS. Il ne s'agit pas d'une animation où tout le monde à l'obligation d'être présent. La participation se fait à la demande des résidents, des familles ou des soignants.
- L'ouverture de l'AC-MRS ne doit en aucun cas être un motif de publicité pour la maison de repos. Celle-ci ne peut mentionner sa collaboration avec la Ligue Alzheimer comme argument commercial.
- La Ligue collabore avec les MRS dans le cadre de l'Alzheimer Café indépendamment de son statut, de sa pédagogie ou tout autre élément distinctif (au même titre que ses interventions de formation ou de conférence).

3.1.3 Le département Psycho-Social

Partenaires 2023

Des partenariats ont été établis pour l'ouverture d'Alzheimer Cafés dans diverses régions. Le premier en collaboration avec l'administration Communale de Forest. Le deuxième partenariat a été établi avec le Plan de Cohésion Sociale de Spa. Le troisième partenariat est avec le Conseil Consultatif Communal des Ainés de Silly. Le quatrième partenariat a été mis en place avec le CPAS de Pepinster. Deux autres partenariats ont été fait avec MRS "Aux doux Repos de Neupré et avec le Conseil Consultatif Communale des Ainés de Leuze-en-Hainaut.

Perspectives pour 2024

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

- Ouverture de 3 nouveaux AC
- Relance du Groupe des battants à Bruxelles
- Engagement d' 1 personne au bureau de Bruxelles pour le DPS
- Etablir un listing de personnes (familles, patients) prêts à témoigner à différentes occasions (reportages, interview, articles, études, ...)
- Nombre plus élevé d'appels sur le 0800
- Mise en place de simulations d'entretiens avec les Assistant en Neurologie de 2ème et 3ème année – CHU Liège

3.1.5 Focus sur les activités du bureau du Bruxelles

Activités 2023

- L'équipe de Bruxelles a assuré la permanence de la ligne d'écoute de l'Alzheimer Phone National 0800 15 225 ainsi que la ligne administrative ;
- L'animation des Alzheimer Cafés de Bruxelles (Schaerbeek, Bruxelles Europe, Laeken) en présentiel ;
- Préparation des réunions du Conseil d'Administration de la LINAL ;
- Inventaires physiques et déménagement vers nos bureaux des livres « Martines » ;
- Participation et organisation logistique de la Formation READEM.
- Contribution par feedback à la rédaction du Bloc-Notes.
- Cercle de Réflexion Ethique : Le travail du cercle de réflexion éthique était en pause suite au départ de la collaboratrice qui en avait la charge. Dans ce cadre, nous avons contacté les membres afin de déterminer si ces derniers désiraient toujours faire partie du Cercle de Réflexion Ethique, identifié les positions papers qui méritent une réactualisation étant donné les évolutions législatives et sociales de ces dernières années et recherché de nouveaux sujets à aborder pour nos futurs réunions de 2024.
- Partenariat avec la commission européenne : un nouveau partenariat a été mis en place avec la commission européenne et aura pour objectif de présenter nos activités à leurs travailleurs.
- La Ligue a participé au festival Innov'Age rassemblant des acteurs du secteur social-santé où l'objectif était de penser à des solutions innovantes en matière de tiers-lieux pour les ainés.
- Elle a également participé à la conférence organisée par l'Asbl Liages (réseau Solidaris) intitulée « Un million d'ainé-e-s et autant d'idées pour l'avenir. Mettons les politiques à l'œuvre ! » où nous avons fait valoir nos revendications et propositions à destination des politiques pour les prochaines élections.
- Afin de nous tenir informés des dernières innovations et assurer une formation continue, nous avons participé à diverses conférences et symposiums.
- Dans le cadre du mois de la qualité de l'hôpital Saint-Luc de Bruxelles, le bureau de Bruxelles a tenu un stand durant deux journées dans le courant du mois de novembre dans le hall d'entrée de l'hôpital. Nous avons pu répondre aux questions des personnes fréquentant l'hôpital, présenter les activités de l'asbl ainsi que vendre certains de nos ouvrages.
- Elaboration d'un plan de relance pour contrer la diminution de la fréquentation des l'Alzheimer Cafés de Uccle et de Schaerbeek : identification des activités mises en place dans la commune, évaluation de la pertinence des locaux utilisés, prise de contact avec les conseils consultatifs des ainés et les autorités communales et élaboration d'une nouvelle formule d'Alzheimer Cafés.

Autres points

- Après une période de plusieurs mois sans employé au bureau de Bruxelles, celui-ci avait besoin d'un bon nettoyage et d'un rangement du matériel. Le bureau a par conséquent été nettoyé, ré-organisé et les ordinateurs mis-à-jour.
- Rencontres mixte entre les équipes de Bruxelles et Liège.
- Visite de travail avec madame Henry et les les co-animations des AC.
- Contact er rencontres avec :

1. La fédération pharmacie
2. La fédération maison médicale
3. La fédération des médecins généralistes

Perspectives 2024

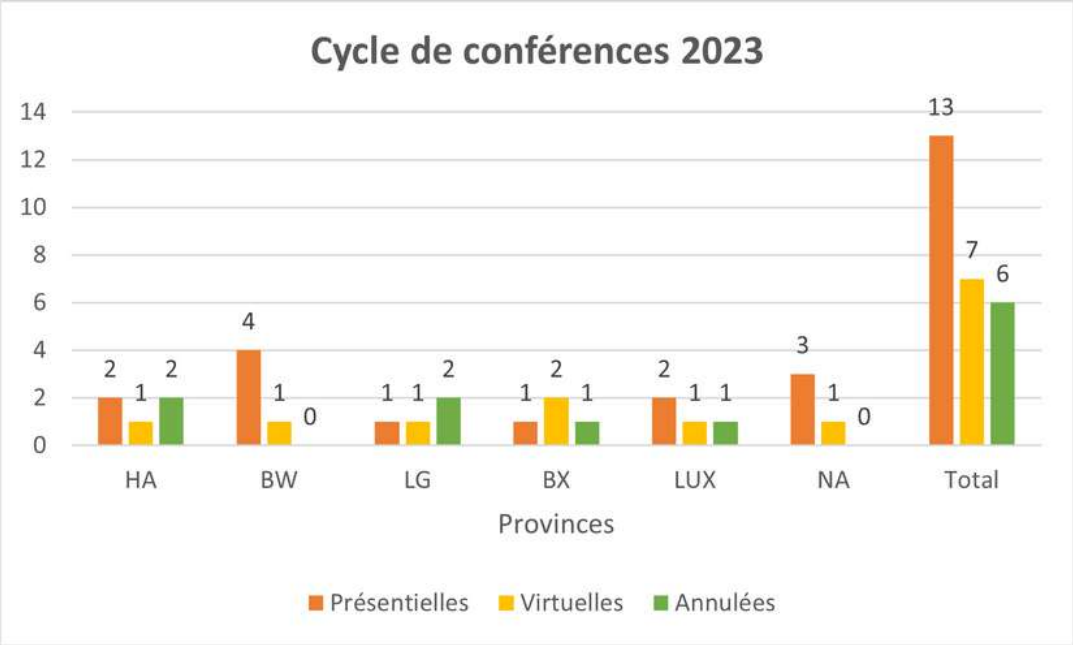
- Agrémenter davantage notre carnet d'adresses et notre connaissance du tissu associatif bruxellois afin de mieux conseiller et orienter nos bénéficiaires.
- Poursuivre et finaliser les plans de relance des activités de la Ligue, en particulier les Alzheimer Cafés et le cercle de réflexion éthique.
- Continuer à assurer la co-animation et l'animation des Alzheimer Cafés.
- Relancer et dynamiser les rencontres des groupes de battants à Bruxelles.
- Constituer une équipe et participer au 20 kilomètres de Bruxelles.
- Se former davantage sur les autres pathologies démentielles.
- Continuer à travailler sur le réseau par la rencontre des centres diagnostiques.
- Réactualisation des données services des 19 communes.

3.2 Les conférences

3.2.1 Meilleures publications

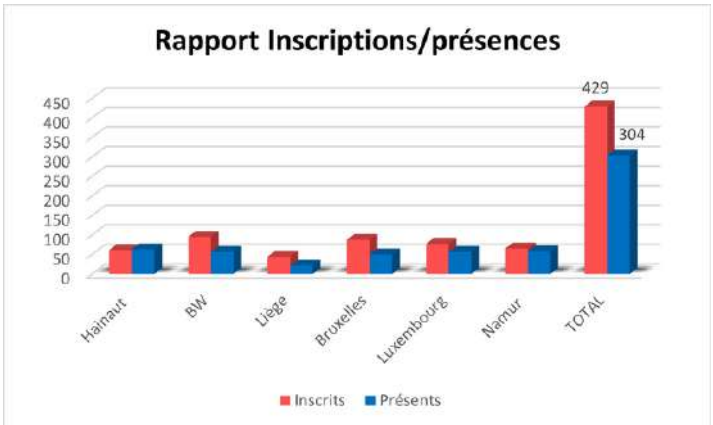
Depuis 1997, la Ligue Alzheimer ASBL organise des cycles de conférences grand public. A.I.D.E. et proximité obligent, la Ligue Alzheimer ASBL se déplace et part à la rencontre du grand public à travers des cycles de conférences à thème. Objectifs : démystifier la maladie d'Alzheimer, les démences et 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 2023, 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. Cette année, 6 conférences ont dû être annulées.



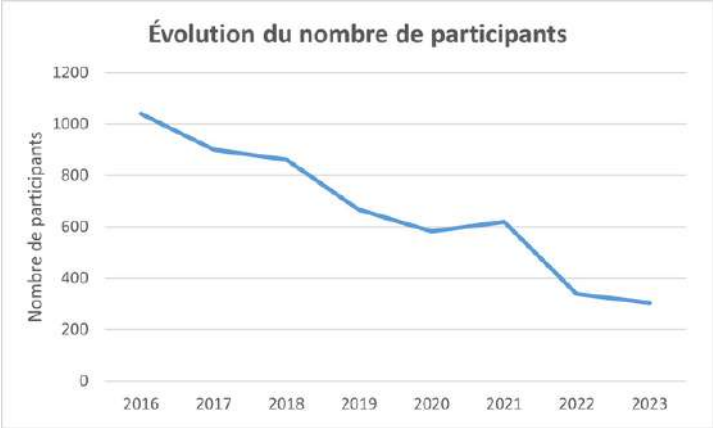
Avec la fin de la période du Covid 19 et du confinement, les conférences en présentiel ont été privilégiées au virtuel : 14 des 20 conférences ont eu lieu en présentiel.

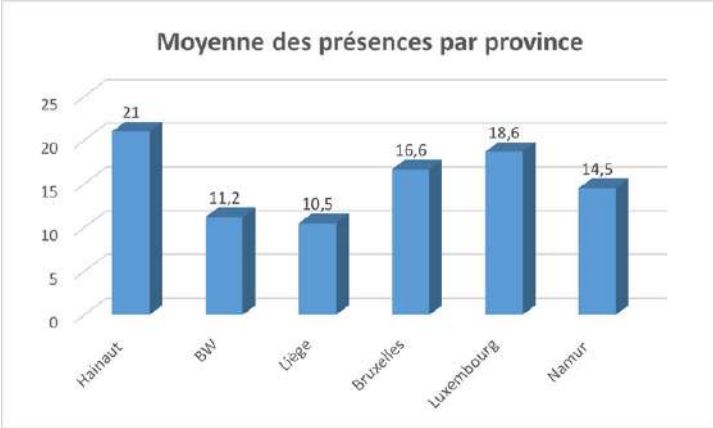
En 2023, les cycles de conférences ont intéressé un total de 304 personnes (pour 429 inscrits). C'est une forte baisse par rapport à 2022. Les conférences en présentiel semblent donc pas intéresser le plus de monde : le nombre moyen d'inscrits pour les conférences en virtuel est de 32 (contre 14,6 en présentiel) et il y a eu en moyenne 21,4 personnes présentes en virtuel (contre 11 en présentiel). De ce fait, pour l'année 2024, davantage de conférences virtuelles vont être mises en place afin de toucher un maximum de monde.



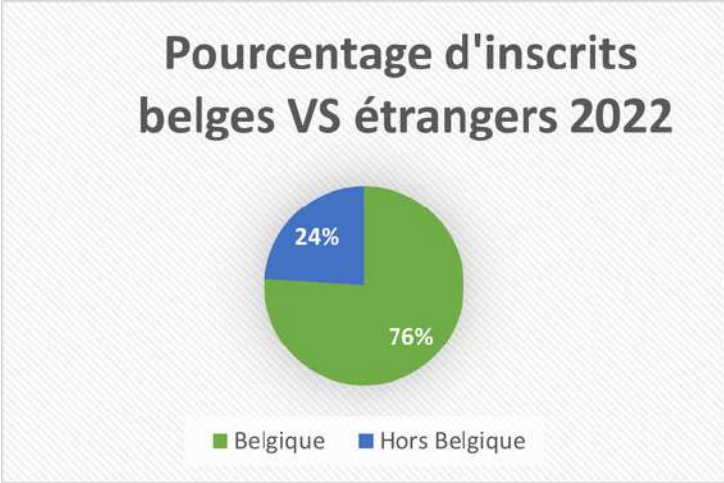
Lorsqu'on analyse les fréquentations des conférences, on se rend compte que c'est dans le Hainaut et au Luxembourg qu'il y a le plus d'inscrits, suivis de près par Bruxelles. Par contre, Le Brabant-Wallon et Liège sont derniers avec une moyenne de 10.

Le Luxembourg, grâce notamment au groupe du GrAAL, bénéficie d'un réseau de partenariat très actif et communicant largement auprès des habitants de leurs communes.





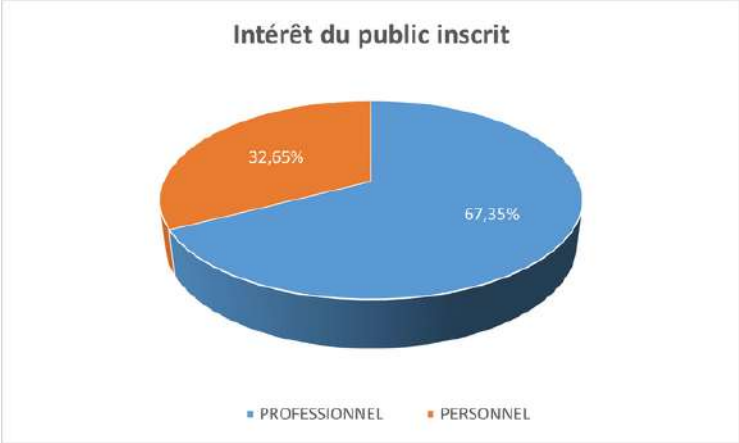
Les webconférences ont attiré un plus faible nombre de personnes vivants en dehors de la Belgique que l'année dernière. (N.B. : Le nombre d'inscriptions hors Belgique est limité à 10 par conférence).

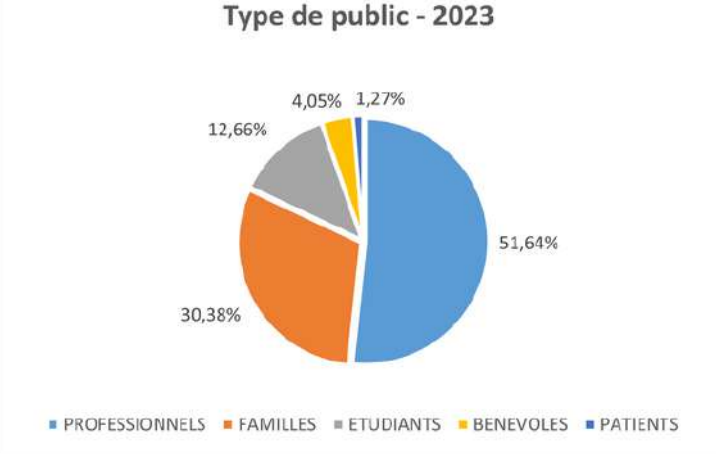


Pour ce qui est de la répartition des types de public participant, on note une légère augmentation du public professionnel, famille ainsi que du public bénévole par rapport à l'année dernière. En effet, le public professionnel a augmenté de 4,75%, le public famille, de 6% et le public bénévole a augmenté de 1,47% par rapport à l'année 2022.

Par ailleurs, bien que le public étudiant ait fortement diminué de 13,17%, concernant le public patient, en 2022 le taux de participants était de 0% alors que cette année, celui-ci a évolué à 1,27%.

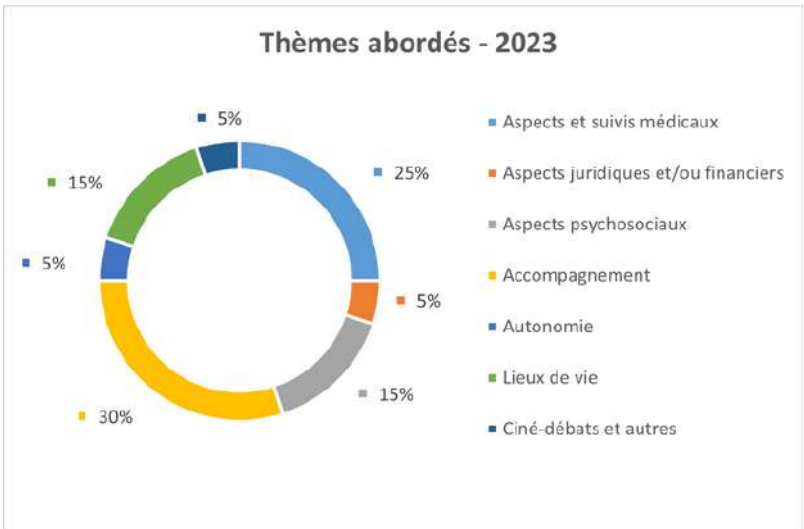
En outre, nous avons observé que la part de participants s'inscrivant dans un intérêt professionnel est comparable à l'année passée, bien que l'intérêt personnel du public ait légèrement augmenté de 3,18%.





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 2023, les conférences ont abordé divers thèmes qui concernaient en majorité l'« Accompagnement » suivi de près par les « Aspects et suivis médicaux. Le thème « Lieux de vie » a eu 15% des conférences, tout comme le thème des « Aspects psychosociaux » qui représente une nouvelle thématique de cette année 2023.

Les conférences qui ont eu un plus large succès furent celles qui traitaient de sujets d'ordre relationnel et d'accompagnement, notamment en fin de vie.
Les conférences sont aussi un bon moyen de mettre en lumière les interventions possibles et favorables à la qualité de vie des personnes concernées, de favoriser les approches les plus adéquates des aidants et accompagnants familiaux et professionnels, mais également de faire connaître les intervenants potentiels impliqués dans le domaine et la région en question.



En 2024, l'objectif est de permettre à davantage de personnes de pouvoir suivre des conférences et ce, en y facilitant l'accès, notamment en proposant majoritairement des conférences en ligne.

En effet, en 2023, la majorité des conférences qui ont eu un plus grand nombre de participants furent en ligne, de manière virtuelle. Cependant, certaines conférences ont également attiré un grand nombre de personnes, bien que celles-ci furent proposées en présentiel. De ce fait, il serait judicieux de continuer de proposer davantage de conférences en ligne, tout en mettant en place quelques conférences en présentiel.

L'objectif pour 2024 sera donc d'essayer d'attirer le public vers nos conférences en y facilitant l'accès, de trouver la bonne communication à ce sujet et de promouvoir des thématiques qui répondent aux questionnements et aux diverses demandes du public.

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, par Madame Sabine Henry et le département psycho-social.

L'ASBL a été sollicitée 21 fois au courant de l'année 2023 avec au total 42 heures de conférences données. Les thèmes étaient les suivants:

- " La communication avec une personne atteinte de démence" à Wasmes-Audemetz-Briffoeil
- "MA: mieux la comprendre pour mieux la vivre" à Marchin
- "Sensibilisation à la pathologie démentielle et à la maladie d'Alzheimer en particulier" à Louvain-La-Neuve
- Ciné-débat: "une belle course" à Charleroi
- "MA: mieux la comprendre pour mieux la vivre" à Pepinster
- "Sensibilisation à la pathologie démentielle et à la maladie d'Alzheimer en particulier" à Bruxelles
- "MA: mieux la comprendre pour mieux la vivre" à Spa
- "MA: mieux la comprendre pour mieux la vivre" à Herstal
- "Comment communiquer avec une personne atteinte de démence" à Wavre
- "Comment communiquer avec une personne atteinte de démence" à Frasnes-lez-Goselles
- "MA: mieux la comprendre pour mieux la vivre" à Antoing
- "MA: mieux la comprendre pour mieux la vivre" à Musson
- Sensibilisation à la pathologie démentielle et à la maladie d'Alzheimer en particulier à Virton
- Sensibilisation à la pathologie démentielle et à la maladie d'Alzheimer en particulier à Ecaussinnes
- Soutien aux proches de personnes atteintes de démence à Lierneux
- "MA: mieux la comprendre pour mieux la vivre" à Brunehaut
- Ciné débat "The Father" à Waremme
- "Comment communiquer avec une personne atteinte de démence" à Manhay
- Sensibilisation à la pathologie démentielle et à la maladie d'Alzheimer en particulier à Ixelles
- Présentation de la Ligue à Saint-Gilles

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, bénéficiaires de service comme Enéo, service de proximité.

3.3 Les formations

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 2023, un total de 136 heures de formations ont été données par l'équipe de formateurs compétents recensés dans la liste ci-joint (121 heures de formations catalogue et 15 heures de formations à la demande).

Les formateurs

NOM	PRÉNOM	FONCTION
BOYALS	Sandrine	Gestionnaire de projet-vieillissement-démence à l'AViQ
CAPITAINE	Christiane	Juge de paix honoraire
CASMAN	Marie-Thérèse	Sociologue de la famille
DUMONT	Christophe	Gériatre
GILLET	Valérie	Avocate-Administratrice de biens
HENRY	Sabine	Présidente
HERTAY	Aurélie	Département psychosocial/Assistante en Psychologie/Référente Démence
LEFEBVRE	Laurent	Docteur en Psychologie
LEMAUVAIS	Laurence	Neuropsychologue

LEMAIRE	Simon	Doctorant en sociologie
LEYSENS	Divy	Educateur spécialisé au Val du Héron à Rixensart
MAES	Barbara	Ergothérapeute
PEETERS	Anne	Psychogériatre
PRAILE	Arlette	Infirmière
SIMON	Jean-Claude	Psychomotricien - éducateur - logopède – maître PNL
SQUELARD	Gilles	Psychologue de la sénescence

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 2023, 4 formations catalogues ont été organisées avec un total de 63 participants :

1. **Cercle des aidants**
- 12 personnes, 12 heures en présentiel à Liège

2. **Agent Proximité Démence**
- 16 personnes, 18 heures en présentiel à Assesse

3. **Référent pour la démence (nouvelle mouture)**
- 14 personnes, 73 heures en présentiel à Assesse

4. **ForAniDem (Animation AC)**
- 21 personnes, 18 heures en présentiel à Assesse

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 2023, 3 formations à la demande ont été données avec un total de 71 participants :

1. **L'approche psycho-sociale de la maladie d'Alzheimer**
- 6 heures de formation, le 26/01/2023 de 9h à 12h à Beloeil

2. **Informations sur la maladie de l'Alzheimer et les pathologies apparentées et comment communiquer avec une personne désorientée**
- 3 heures de formation, le 5/06/2023 de 13h30 à 16h30 à Ciney

3. **Comment communiquer avec une personne atteinte de démence ?**
- 6 heures (2x3h) de formation, les 5 et 7/04/2023 de 13h à 16h à Couillet

3.3.3 Les partenaires 2023

En 2023, la Ligue a continué son partenariat avec l' « ACRF asbl-Femmes en milieu rural » à Assesse via la location de salle pour ses formations programmées.

D'autre part, sa perspective d'être reconnu comme organisme de formation grâce à la formation « Référent pour la démence » a été acceptée. La voilà donc munie d'un nouvel élément en faveur des professionnels de la santé qui souhaitent se former et/ou se perfectionner dans l'accompagnement des personnes concernée par une démence.

3.3.4 Les perspectives 2024

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.

D'autre part, un nouvel audit se profile à l'horizon. Pour continuer à être reconnu comme organisme de formation agrée via le dispositif « chèque-formation », chaque opérateur, à la date d'échéance de l'accréditation, est tenu de subir une inspection des différentes formations proposées, de présenter et défendre les procédures et propositions d'amélioration en cas d'évaluation négative.

3.4 Les projets

C'est aussi à travers la mise en place et la réalisation de projets que la Ligue Alzheimer L'ASBL donne vie à ses objectifs. Regroupés sous la slogan « AIDE, près de chez vous », ces objectifs sont 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, ce 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, ou des représentants politiques. 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 un employé chargé de la gestion des projets.

Au cours de l'année 2023, le Département Projets a été sollicité pour de nouvelles actions à mettre en place à la demande des villes et des communes. Il y eut aussi l'engagement de nouveaux pouvoirs publics locaux qui ont rejoint le réseau ViADem. L'année 2023 a aussi permis la formation en présentiel de nouveaux agents Proximité-Démence. Il y a eu 14 participants à nos différentes formations.

Le 21 septembre 2023 a eu lieu la cérémonie du "noeud de la mémoire dont le but était de mettre à l'honneur la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer. A cette occasion, l'Hôtel de Ville a été illuminé.

3.4.1 Ville Amie Démence

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

En somme, Ville Amie Démence s'inscrit dans la démarche de la Ligue Alzheimer ASBL : rendre la maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence approchables, 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 53. 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 lancée et toute la province du Luxembourg a été sensibilisée via un Forum qui s'est tenu à Marche-en-Famenne en 2019.

Le contexte de crise sanitaire s'est fait ressentir en 2020 et 2021 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. En 2023, il y eut 2 signatures ViADem : Marchin et Gerpinnes.

En 2023, la Ligue Alzheimer a poursuivi les rencontres avec des autorités locales ayant manifesté un intérêt pour le projet Ville Amie Démence. Ces réunions sont organisées afin de mobiliser les forces vives communales et de discuter du projet ViADem ensemble et d'envisager une signature de la Charte et la formation des agents Proximité-Démence. Suite à ces présentations, les communes de Marchin en province de Liège et de Gerpinnes en province du Hainaut ont décidé de signer la charte ViADem en 2023. Courcelles a également marqué son intérêt à rejoindre le réseau Ville Amie Démence en 2024 et la Ligue a eu des réunions de travail avec les Provinces dans le cadre du nouveau projet Province Amie Démence.

Les nouvelles Villes Amie Démence

52e Ville Amie Démence - La Commune de Marchin en Province de Liège

Étaient présents : le Bourgmestre, Mr Adrien Carlozzi, la 1ère échevine, Mme Gaëtane Donjean, la 3ème échevine, Mme Justine Robert, le Directeur Général de la Commune, Mr Michel Thomé, la Présidente du CPAS, Mme Stéphanie Bayers, le Directeur du CPAS, Mr Renaud Jallet et Sabine Henry, Présidente de la Ligue Alzheimer.

Le 24 janvier 2023, la Commune et le CPAS de Marchin se sont engagés en faveur de l'inclusion des personnes concernées par la démence. Une conférence de sensibilisation à la Maladie d'Alzheimer a suivi la signature de la charte.

53e Ville Amie Démence - Gerpinnes en province du Hainaut

La Ville de Gerpinnes a officiellement signé la charte Ville Amie Démence le 15 juin 2023. Une signature soutenue par l'Échevin des Seniors, Mr Guy Wautelet, Mme Christine Laurent, Échevine de la santé, Mme Isabelle Delisée, Présidente du CPAS, Mme Séverine Vanderbeck, Directrice Générale du CPAS, Mr Lucas Marsella, Directeur Général de la Commune et des deux futurs agents Proxidem: Mme Valérie Baudoin (Agent communal) et Mme Emmanuela D'Inverno (Assistante sociale au CPAS).

La Ville de Gerpinnes rejoint donc les autres communes de la province du Hainaut qui sont déjà engagées en faveur de l'inclusion des personnes concernées par la démence : Braine-le-Comte, Charleroi, Comines-Warneton, Frasnes-lez-Anvaing, Honnelles, Manage, Mons, Montigny-le-Tilleul, Mouscron, Peruwelz, Sivry et Soignies.

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 mettre en place au moins une activité en lien avec la démence chaque année.

Quelques activités (autres que conférences et Alzheimer Café) ont toutefois pu voir le jour au cours de l'année 2023

- 27/01/2023 : Ciné-débat «Une belle course» à Charleroi
- Les 24/03/2023 et 25/03/2023 : Participation au salon du volontariat de Liège
- 15/04/2023 : Participation à la Journée Sante et Bien-Être à Montigny-le-Tilleul
- 26/04/2023 : Départ du Voyage de M'hammed El Mounaim - Belgique/Maroc - «Momo à vélo» à Ath
- Du 20/09/2023 au 23/09/2023 : Collaboration avec la Médiacité de Liège pour la sensibilisation du grand public dans le cadre de la journée mondiale Alzheimer du 21 septembre
- 04/10/2023 : Journée à faibles stimulis sensoriels à TrainWorld Bruxelles
- 23/10/2023 : Rencontre et discussion avec le Gouvernement du Brabant-wallon dans le cadre du projet « Province Amie Démence »
- 13/11/2023 : Rencontre et discussion au Cabinet de la Députée Provinciale, Katty Firquet, dans le cadre du projet « Province Amie Démence »
- 24/11/2023 : Soirée-repas annuel de la Confrérie Saint-Eloi de Housse qui a récolté des fonds en faveur de la Ligue Alzheimer - Projet de sensibilisation dans les écoles de l'Entité de Blegny
- 28/11/2023 : « À la rencontre de la maladie d'Alzheimer » à Woluwe-Saint-Lambert Projet de sensibilisation dans les écoles

Le rôle d'agent Proximité-Démence, le lien entre les pouvoirs publics locaux et les habitants concernés par la démence

Dans le cadre du partenariat Ville Amie Démence, les communes signataires s'engagent en faveur de l'amélioration de la qualité de vie et de l'inclusion des personnes concernées parla démence au sein de leur territoire. La Ligue Alzheimer aide les villes désireuses de consolider, diversifier et multiplier les initiatives qui vont inclure concrètement et activement les personnes atteintes de démence et leurs proches dans la vie de leur commune. Les pouvoirs locaux s'engagent quant à eux à mettre en place des activités en lien avec la démence et de mettre à disposition de la population un agent Proximité-Démence (ProxiDem).

À travers le projet Ville Amie Démence, les villes et les CPAS peuvent agir à un échelon local en offrant un service de proximité à la population. L'agent ProxiDem devient dès lors le relai des besoins et des attentes des habitants au sein du territoire de sa commune. Il est donc en quelque sorte le maillon qui relie le pouvoir public aux habitants, dans la perspective de trouver des initiatives répondant à leurs demandes.

L'agent ProxiDem est donc un travailleur communal qui partage un intérêt pour l'aide à la personne. Cet employé se voit décerner un rôle spécifique qui consiste principalement à recenser toutes les initiatives locales pouvant être une aide. Il est un relais pour les personnes concernées mais aussi une écoute, donne des informations et oriente les habitants de sa commune de manière gratuite. Afin de préparer au mieux les futurs agents ProxiDem, ces derniers sont invités à participer à une formation de trois jours organisée par la Ligue Alzheimer et réunissant des intervenants de différents secteurs.

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 atteintes de démence vivant au domicile qui sont plus nombreuses que celles présentes au sein des Maisons de repos (70 % des personnes démentes vivent à domicile).

Plus concrètement, la formation ProxiDem consiste à des échanges et des apprentissages en groupes de 12 à 16 participants. Les futurs agents Proxidem sont aussi invités à participer à une formation qui permet de leur donner 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 atteintes de démence, l'aspect psycho-social de la pathologie démentielle : le soutien aux proches. L'objectif de la formation est d'apporter une spécialisation au niveau de la démence à des agents qui baignent déjà souvent dans le secteur social. Le but du projet n'est donc pas de créer un nouveau poste, mais d'optimiser des services déjà existants au bénéfice de la population.

En 2023, une session de formation Proximité-Démence a été organisée les mardis 7 mars, 21 mars et 4 avril et a rassemblé 14 agents communaux.

Voici la liste de ces 14 nouveaux agents Proximité-Démence formés en 2023 :

- Valérie Baudoin (Gerpinnes)
- Dalila Bekaoui (Bruxelles)
- Bertrand Nernath (Bruxelles)
- Amélie Charles (Wellin)
- Nicole Carré (Huy)
- Mélissa Cavalaris (Tubize)
- Capucine Daniel (Bruxelles)
- Emanuela D'Inverno (Gerpinnes)
- Laurence Dufour (Huy)
- Gilles Fontaine (Frasnes-lez-Anvaing)
- Clarisse KankondeNgalula (Ottignies-Louvain-la-Neuve)
- Vérène Nyiranbanguka (Tubize)
- Béatrice Simonis (Arlon)
- Carole Stillen (Arlon)

En 2023, nous contions 54 Villes Amies Démence et 58 agents ProxiDem.

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

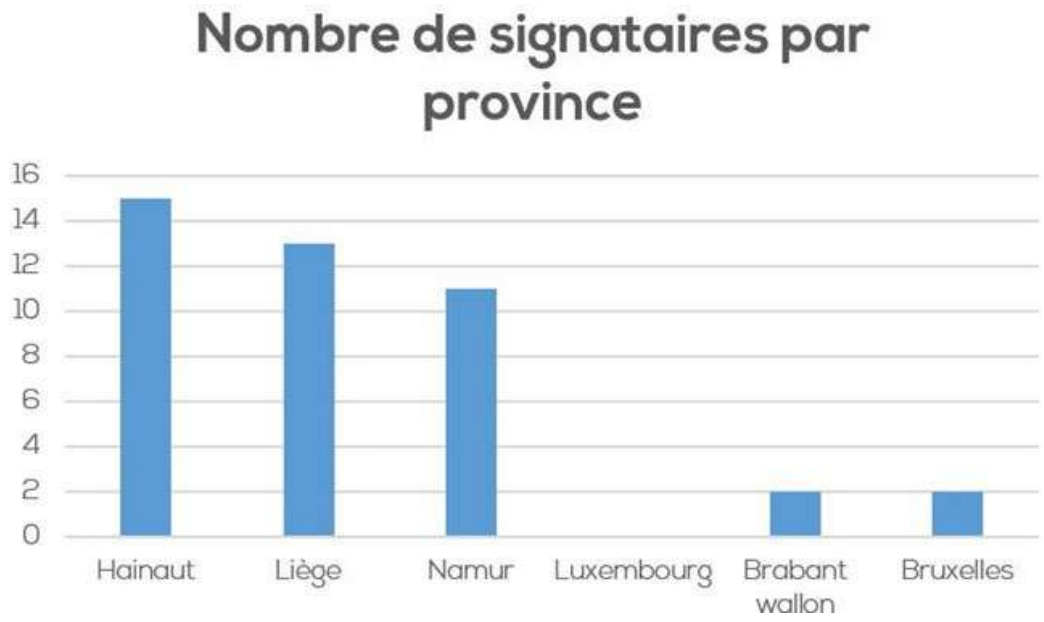
Lancé depuis janvier 2016 en collaboration avec la zone de police locale, le Parquet local, la Cellule des Personnes Disparues de la Police fédérale, les prestataires de services et la Ligue Alzheimer ASBL. Le Protocole Disparition Seniors au Domicile est une méthodologie d'actions à mettre en place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

Cette professionnalisation passe notamment par la sensibilisation des intervenants directs (services d'aide et de soins, 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 débuter 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. Les provinces de Hainaut (15 signatures), de Liège (13 signatures) et de Namur (11 signatures) trônent en tête du classement. La province du Luxembourg ne compte à ce jour aucune signature du protocole.



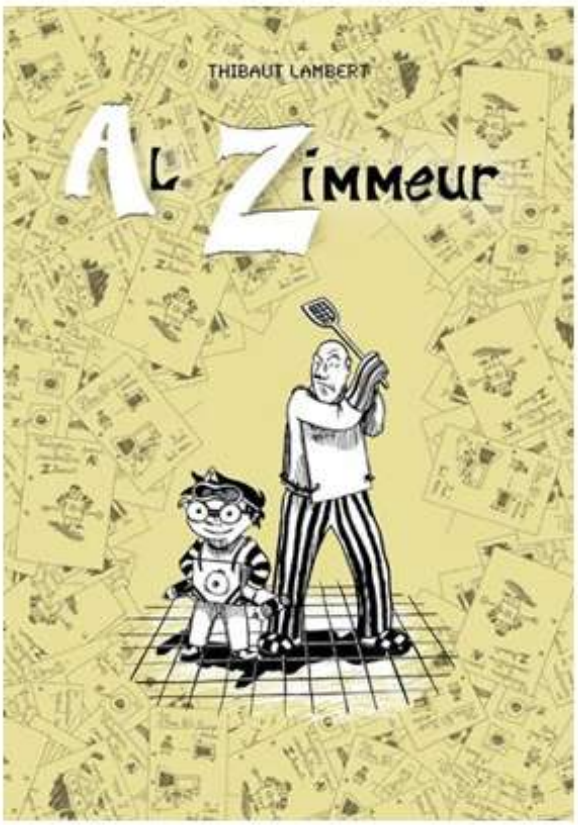
3.4.3 Ensemble, Alzheimer est plus léger

« 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 2023. En 2024, il conviendra de poursuivre la promotion de ce concept dès que possible, notamment dans le cadre de la charte Ville Amie Démence.

3.4.4 Le projet “Ecole”



Né suite à la création de la BD Al Zimmeur, 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 ajustions le déroulement de l’activité et nous demandions 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 080015225 » 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 deux ans. Mais, l’année 2023 a été l’occasion de reprendre ce projet, notamment à Woluwe-Saint-Lambert et dans l’Entité de Blegny.

3.4.5 La maison idéale

En 2023, le projet « Maison Idéale » commence à se concrétiser.

Pour rappel, le projet « Maison Idéal » 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 entrer 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, toute pathologie confondue). 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 démédicalisé. Nous nous inspirons initialement du modèle des maisons Carpe Diem et AMADIEM.

En décembre 2022, la brochure du projet a été finalisée et ce, sur base du résumé du travail de Monsieur Bigneron, chargé de ce projet (finance via le compte recherche de la Ligue Alzheimer). Cette brochure sera remise lors des rendez-vous avec des éventuels partenaires pour la réalisation de ce projet.

En juillet de 2023, nous avons rencontré deux maisons de repos pour leur proposer de mettre en place une unité dédiée à ces résidents et ce, en utilisant le quota de 10% de moins de 70 ans pour être subsidié. Ce sont le Foyer Notre-Dame de la Paix de Audregnies et le Home Libert de Marche-en-Famenne que nous avons visité. Par ailleurs, le Foyer Notre-Dame de la Paix fut intéressé par le projet qui entre dans les perspectives d'évolutions qui avaient été prévues.

La suite du projet consiste à créer un document de présentation du projet à l'attention, notamment de l'AVIQ, des politiques et des fondations.
Pour se faire, la FNDP et la Ligue Alzheimer ont été chargés de répondre à plusieurs tâches pour 2024.

En effet, la FNDP est chargée de notifier le plan financier de l'infrastructure, le plan financier du fonctionnement et de notifier la coordination du document de présentation final du projet.

Concernant la Ligue Alzheimer, elle été chargée de notifier le plan de formation et coaching du personnel concerné, de créé un document de présentation actuel à préciser sur certains points concernant l'organisation de la vie au sein de la « maison idéale », de demander au groupe des battants ce qu'ils aimeraient avoir dans cette maison et de prendre contact avec les institutions similaires à la « maison idéale » afin d'organiser des visites avec les représentants du FNDP.

3.4.6 Perspective 2024

En janvier 2024, le Département Projets fusionnera avec le Département Communication afin de garantir une qualité de travail efficace et efficiente. Le Département continuera à travailler sur les projets en cours et verra notamment une avancée majeure avec la première Province Amie Démence : Liège, le 8 février 2024. D'autres activités seront également mises en place, telles que les animations dans les écoles en partenariat avec la commune de Blegny.

Quelques tâches plus concrètes seront également envisagées :

- Assurer le suivi de la démarche des villes ayant manifesté un intérêt pour le projet Ville Amie Démence et, si celui-ci se concrétise, procéder à la signature officielle de la Charte.

- Assurer le suivi de diverses activités en lien avec la démence prévues pour 2024 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 2023, certains nous ont informés de leur volonté de mettre en place différentes activités au sein de leur territoire.

- 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 05/03, 19/03 et 02/04 2023.

- 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.

- Continuer le développement ProADem (Province Amie Démence), notamment avec la signature de la Charte par la Province du Brabant-wallon (prévue au 1er trimestre 2024).

- 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. Refaire la promotion du projet auprès des Z.P. qui ont déjà signé afin d'assurer la pérennité du PDS.

La Ligue Alzheimer ASBL et le Département Projets ont l'ambition de réaliser ces tâches en cours d'année 2024 en continuant à poursuivre ses missions générales d'aide, de soutien, d'écoute et d'information tout en laissant transparaître les valeurs de la Ligue Alzheimer (autonomie, gratuité, accessibilité…) au travers les différents projets entrepris.

3.5 Le colloque annuel de la ligue Alzheimer ASBL

Le retour à la normale de la situation sanitaire a permis à la Ligue Alzheimer d'organiser son 29ème colloque annuel portant sur le thème :
« Démences au pluriel - La personne au singulier » qui s'est tenu à l'Auditoire Socrate de UC Louvain, à Louvain-la-Neuve.

Cette édition 2023 a été l'occasion d'aborder les démences sous un aspect médical, social et sociétal. Le public, venu en nombre de 500 participants, a entendu nos orateurs traiter de sujets tels que le diagnostic différentiel, le travail en réseau, les démences précoces (et leur accompagnement spécifique), ainsi que l'état actuel de la recherche scientifique.

Ce fut également l'occasion pour les participants d'échanger directement avec des représentants de maison de repos, des soins à domicile, des professionnels de la santé, mais aussi d'écouter les témoignages de familles directement concernées par la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée à l'occasion de la traditionnelle table ronde de l'après-midi.

Le 29ème colloque annuel de la Ligue Alzheimer a été soutenu par Benoît Jacob, Premier Échevin d'Ottignies-Louvain-la-Neuve et Sophie Keymolen, Députée provinciale du Brabant-wallon, en charge du vieillissement actif et de l'accompagnement des ainés. De plus, la modération assurée par Julie Pitisci, journaliste à la RTBF a contribué a maintenir et fluidifier les interactions entre les orateurs et les participants, rendant ainsi la journée enrichissante pour tous.

Le colloque 2024 sera le 30ème ! Pour cette édition anniversaire : il se tiendra au Théâtre Royal de Namur et abordera le thème « Vivre avec la maladie d'Alzheimer : où et comment? »

3.6 Réunions et rendez-vous

3.6.1 Les partenaires 2023

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 des CPAS et Communes ou autres partenaires. Ce sont des réunions de rencontre, des réunions préparatoires à nos activités ou des réunions de mise au point.

En 2023, 77 réunions et rendez-vous ont été organisés.

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 (AC, 0800, Mail d'aide), 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.

En 2023, 12 réunions ont eu lieu à Ans.

3.7 Groupes de travail et collaborations

3.7.1 Groupe des battants

En, 2023, 5 réunions du Groupe des Battants ont eu lieu à Liège. Pas de Groupe de Battants pour Bruxelles cette année.

3.7.2 Cercle de réflexion éthique (CRE)

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.

L'année 2021 avait été marquée par la relance et une reprise de contact avec les différents membres du groupe de réflexion éthique. Avec le départ de la collaboratrice responsable du CRE en juin 2022, celui-ci à nouveau été mis en pause depuis.

En 2023, un contact avec les membres a été pris. La définition des thèmes et la fixation des dates pour 2024 a eu lieu.

3.7.3 Conseil scientifique

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

- Docteur Jean-Luc BELCHE ;
- Professeur Philippe VAN DEN BOSCHE ;
- Professeur Jean-Pierre BRION ;
- Professeure 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 par la rubrique "la recherche" du Bloc-Notes.

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.

Une prise de contact et d'informations des membres ont eu lieu mais pas de réunion présentielle.

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 représentée par Sabine Henry. 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. Sabine Henry a participé à une réunion Proxisanté AViQ en 2023.

Réunion de Consensus INAMI : Mme Sabine Henry a participé à 4 réunions consensus INAMI en 2023.

3.7.6 Réseau

CCFA/ Conseil consultatif fédéral des ainé.e.s

Différentes réunions et conseils sur des thèmes d'actualités : pension, retraite, tarifs des transports en commun. Mais aussi, la présentation du plan Alzheimer et démence par ma Ligue Alzheimer nationale.

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 évènements, comme le colloque annuel.

3.8 Représentations extérieures

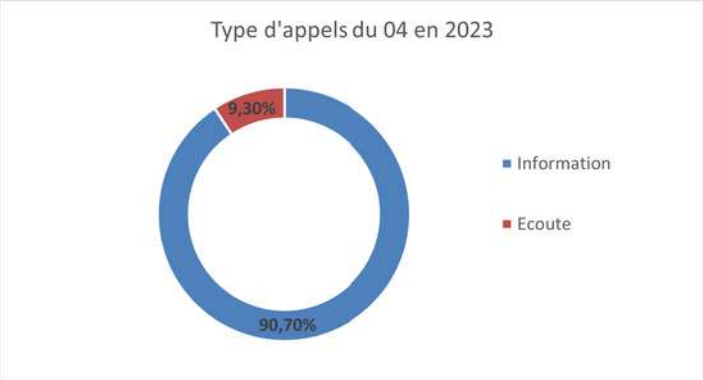
En tant qu'association de patients, proches et professionnels, la Ligue se donne pour objectif de les représenter au mieux et d'aller à la rencontre du public. Ainsi, notre association participe à divers événements extérieurs. Dans la plupart des cas, il s'agit de réunions de travail avec des partenaires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

3.9 Téléphones

3.9.1 Numéro d'appel - 04 229 58 10

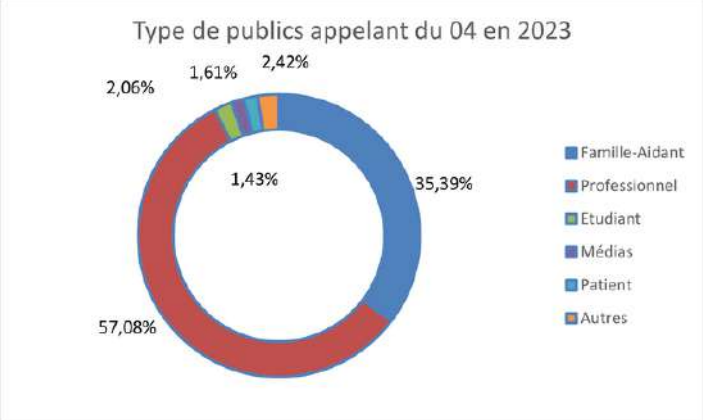
Types d'appels sur le 04 229 58 10 en 2023

La Ligue Alzheimer ASBL dispose d'un numéro administratif: le 04 229 58 10. Sur un total de 1452 appels, 9,30% (135 appels). L'idéal serait de libérer la ligne administrative un maximum, et de renvoyer les personnes en besoin d'une écoute vers le numéro gratuit 0800 15 225, créé à cet effet.



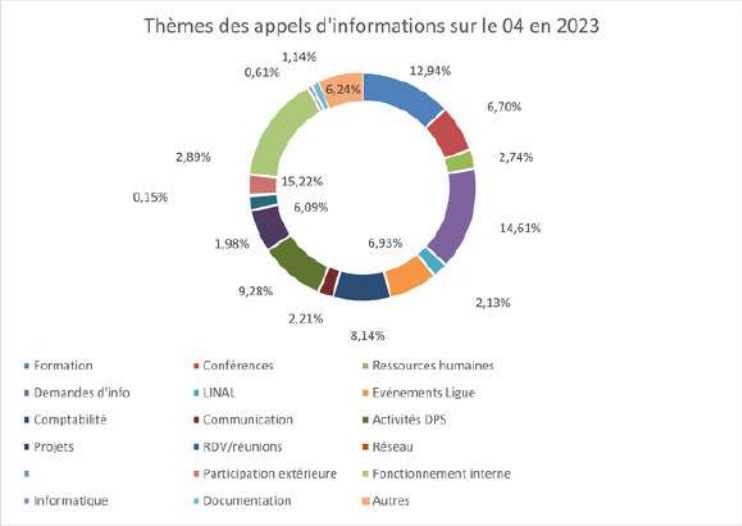
Public appelant

La majorité des appelants sont des professionnels (57.08% soit 637 appels) et des familles (35.93% soit 395 appels) ont également contacté la Ligue Alzheimer ASBL, le plus souvent pour obtenir des listings, des fiches pratiques ou des renseignements à propos des conférences et des Alzheimer Cafés. Les étudiants, les patients et les médias sont des catégories moins représentées.



Thèmes des appels d'informations sur le 04 en 2023

Parmi les 1314 appels considérés comme "d'information", 15,22% étaient sur le fonctionnement interne (appels entre la direction et les collègues), entre le Centre Idem et le bureau à Ans...); 12,94% sur les formations, 9,28% étaient au sujet des activités du Département Psycho-Social et 14,61% pour les demandes d'information (maladie d'Alzheimer en général, activités de la Ligue, demande de listings, envoi courrier, etc). Les autres thèmes d'appels les plus récurrents sont les projets, la comptabilité (cotisations, dons, secrétariat social...) et les évènements de la Ligue Alzheimer ASBL.



Thèmes des écoutes sur le 04 en 2023

En 2023, comme en 2022, quatre thèmes se démarquent au niveau des écoutes : à l'aide et le soutien, les lieux de vie, la maladie d'Alzheimer en général et les patients.

Evolution des appels sur le 04

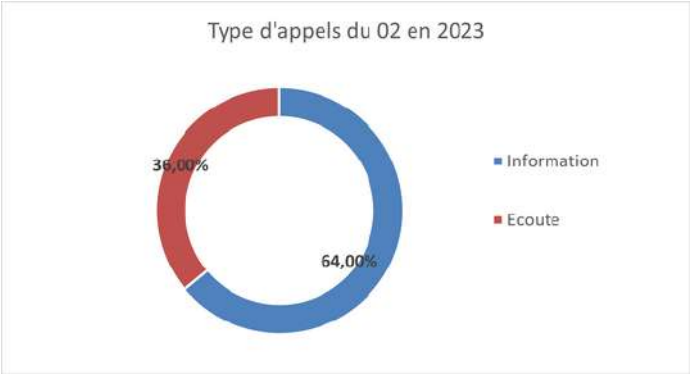
Depuis 2017, les appels étaient en baisse. Une baisse significative est remarquée en 2020, probablement en raison de la situation sanitaire, mais nous pouvons constater une légère hausse en 2021 et 2022 et une légère baisse en 2023.

3.9.2 Numéro d'appel - 02 510 61 88

En 2023, nous n'avons pas eu de personnels à Bruxelles entre mars à juillet 2023. C'est la raison pour laquelle nous n'avons pas beaucoup d'appels au 02 510 61 88.

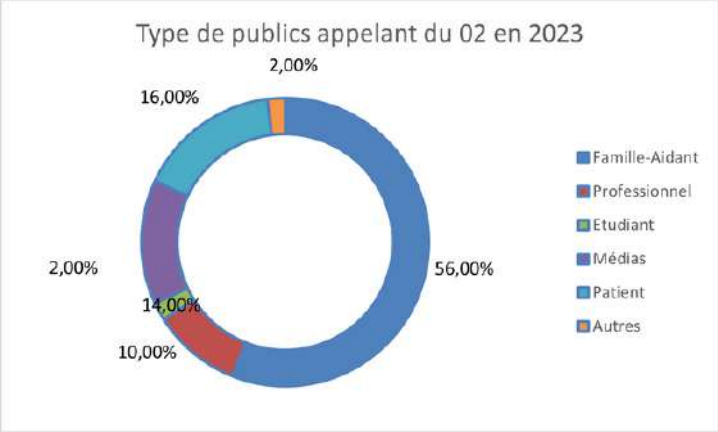
Types d'appels sur le 02 510 61 88 en 2023

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 2023, 32 appels ont été émis pour des demandes d'informations (64%) et 18 pour une écoute (36%).



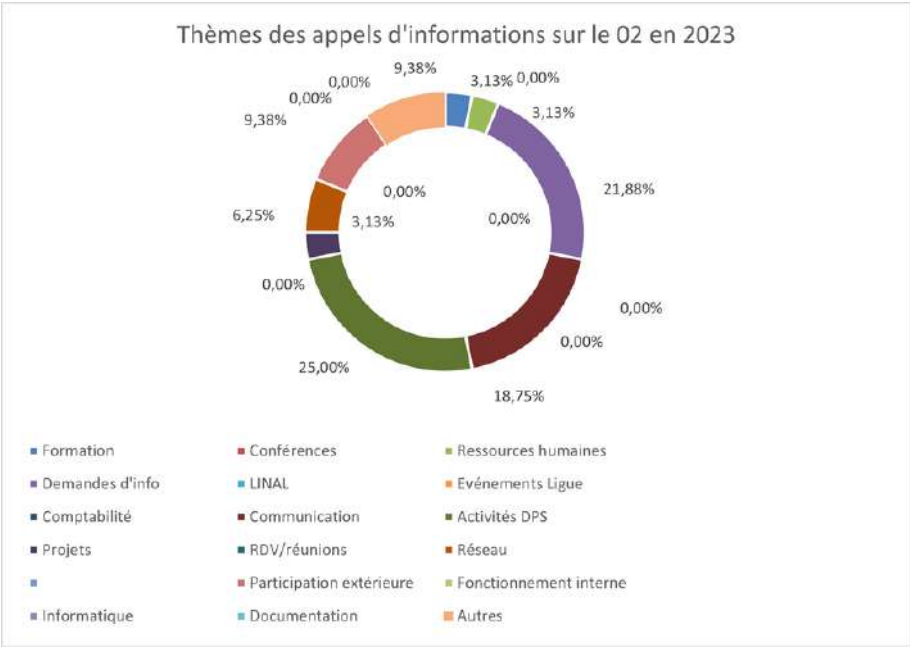
Public appelant

Au bureau de Bruxelles, la majorité des appelants sont des patients (16%). Ensuite viennent les familles (56%). Les étudiants, les patients et les médias sont des catégories moins représentées.



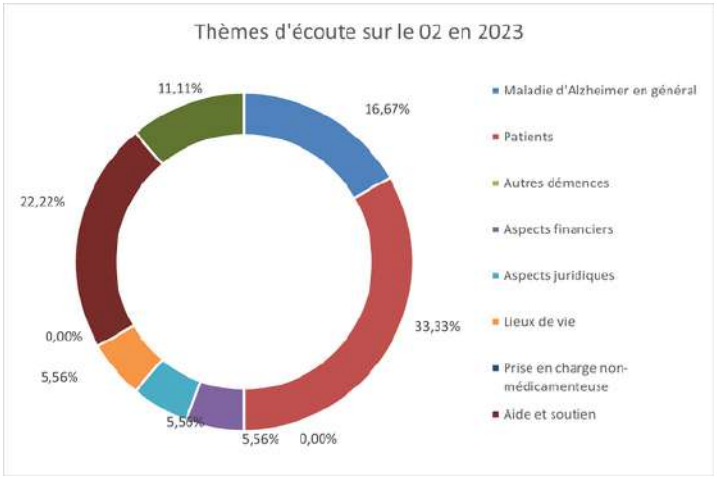
Thèmes des appels d'informations sur le 02 en 2023

Parmi les 32 appels considérés comme "d'information", 21% portaient sur les demandes d'information. 18,75% étaient au sujet de la communication (affiches, demande interview,...) 9.38% étaient au sujet des participation extérieures de la Ligue (conférences, salons, colloques,...). Les autres thèmes sont moins représentés. Nous pouvons constater que certaines catégories ne sont pas représentées du tout (informatique, documentation, comptabilité). Cela s'explique par le fait les personnes qui s'en chargent sont basées au bureau de Liège.



Thèmes des écoutes sur le 02 en 2023

Au niveau des écoutes, trois thèmes se démarquent : la maladie d'Alzheimer en général, les patients ainsi que les aides et soutien.



3.10 Collaboration LINAL

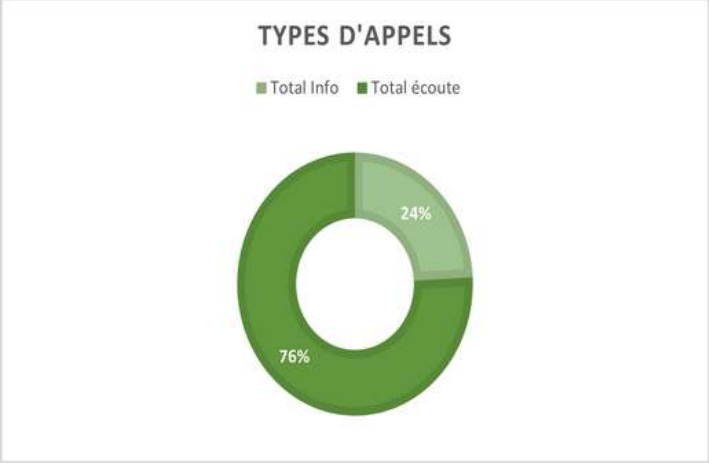
La Ligue Nationale Alzheimer Liga ASBL/VoG/VZW a son siège social à Bruxelles, Rue Brogniez n° 46 – 1070 Anderlecht. Elle est composée de représentants de la Ligue francophone, de représentants de la Ligue néerlandophone (Alzheimer Liga Vlaanderen), et un représentant de la Ligue germanophone (Alzheimer Liga Ostbelgien – ALO). Pour répondre à son objet social, LINAL a créé en 2003 une ligne d'écoute trilingue gratuite, le 0800 15225. 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 15 225 est celui de l'Alzheimer Phone National, disponible en 2 langues et gratuit depuis un fixe et un mobile.

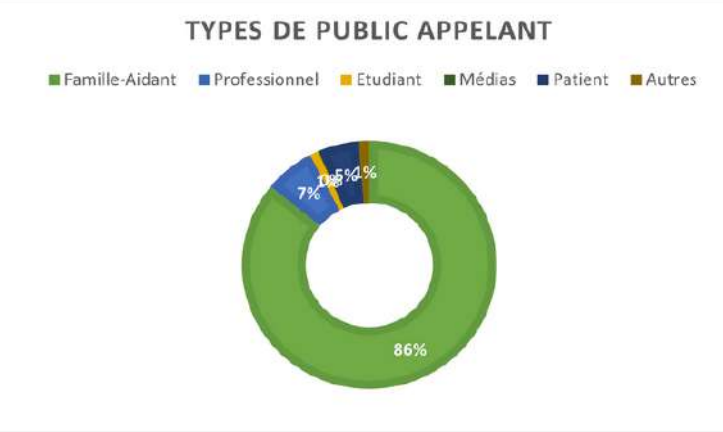
Appels francophones

En 2023, L'Alzheimer Phone National francophone a reçu 455 appels : 110 appels pour une demande d'information et 345 pour une écoute.



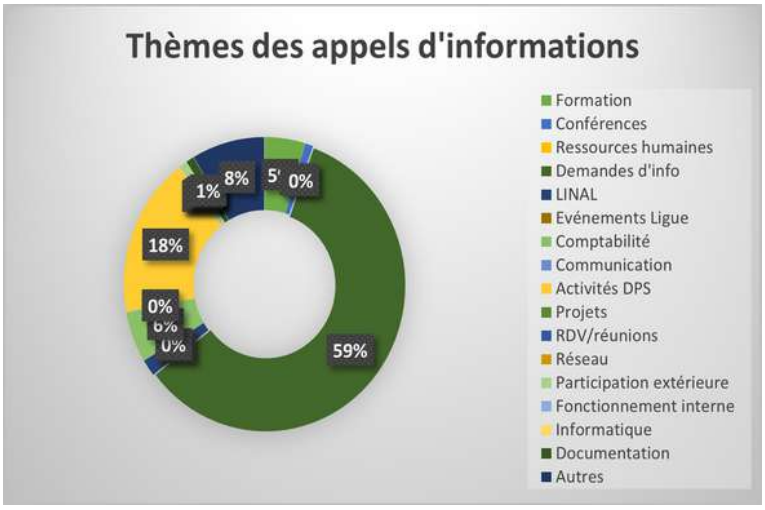
Public appelant

Nous pouvons constater que la grande majorité des appels sur le 0800 provient des familles ou des aidants (86%) suivis par les appels professionnels (7%) et les patients (5%).



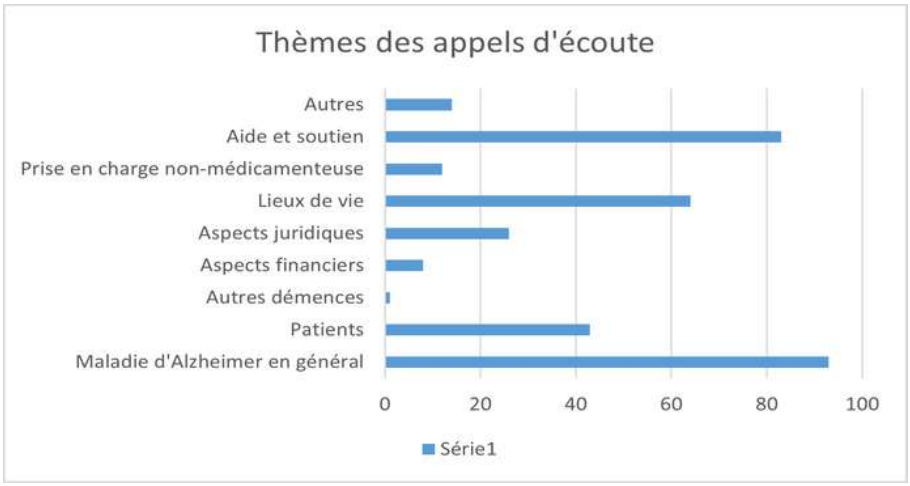
Thèmes des appels d'informations sur le 0800 en 2023

En 2023, la catégorie la plus représentée dans les appels d'informations pour la ligne 0800 est la demande d'information (63 appels). Ensuite, viennent les activités du département Psycho-social (19 appels), les catégories "autres" (9 appels) ainsi que la comptabilité (6 appels)



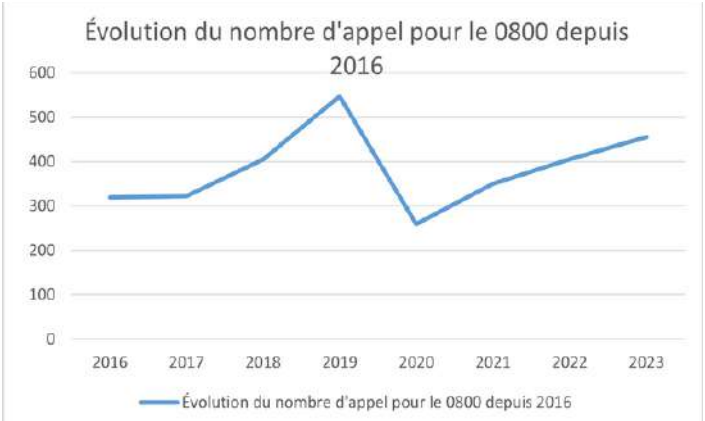
Thèmes des appels d'écoute sur le 0800 en 2023

Les thèmes principaux d'écoute sur le 0800 pour l'année 2023 sont la maladie d'Alzheimer en général, les aides et soutiens ainsi que les lieux de vie.



Evolution du nombre d'appels sur le 0800 en 2016

L'augmentation du nombre d'appels observée en 2023 se poursuit cette année. Nous réatteignons les chiffres de 2018.



En 2023, un mail de soutien a été lancé (soutien@alzheimer.be) et le flyer pour le 0800 a été refait afin de continuer la relance auprès de ces appels.

Appels néerlandophones

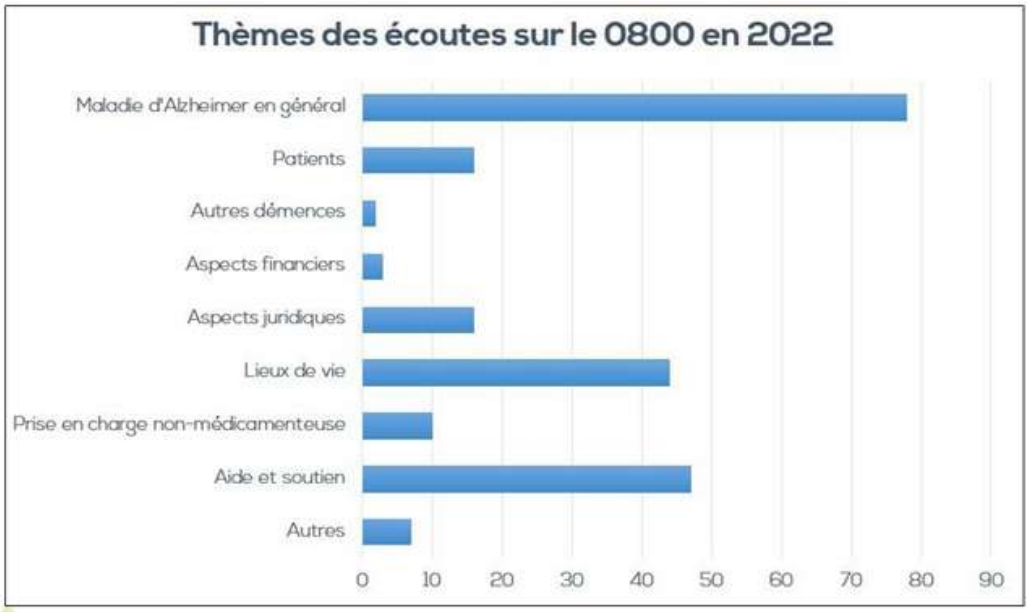
Malheureusement, nous n'avons pas les chiffres pour 2023. A titre d'information, vous trouverez ici les chiffres en 2022.

En 2022, 359 appels ont été enregistrés du côté néerlandophone pour la ligue 0800, ce qui représente ce qui représente une cinquantaine d'appels en moins qu'en 2021 (422 appels).

Les personnes qui utilisent la ligne 0800 sont dans la grande majorité des cas (70%) des membres de la famille du patient ou des aidants. Les professionnels et les étudiants contactent l'Alzheimer Liga Vlaanderen plutôt via le secrétariat.

Thèmes des écoutes sur le 0800 en 2023 en néerlandais

En 2022, la catégorie la plus représentée dans les appels d'écoute du côté néerlandophone pour la ligne 0800 est " l'écoute et le soutien émotionnel" ainsi que les patients. Ensuite, viennent le diagnostic et les médicaments ainsi que les financiers et juridiques.



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

Malheureusement, nous n'avons pas les chiffres pour 2023. A titre d'information, vous trouverez ici les chiffres en 2022.

Selon le rapportde notre partenaire Télé-Accueil (n° 107), les 5 postes wallons (Arlon (Luxembourg), Charleroi, Liège, Mons- Hainaut et Namur-Brabant Wallon)ont reçu en 2022 : 316 appelsabordant la maladie d'Alzheimer. Cette année nous constatons une légère diminution des appels par rapport à 2021 et 2020 (378 en 2021 et le pic le plus significatif en 2020 avec 414).

En 2022, nous pouvons observer que dans plus de 93.67 % de ces appels, les personnes téléphonent dans le but de recevoirune écoute. Des conseils et des informations sont demandés dans 2.53 % des appels.

Deux appels sur trois (60.13 %) sont réceptionnés entre 17 heures et 9 heures du matin. Ceci met en avant l'importance de notre collaboration et d'une disponibilité 24h/24. Les appelants ont la possibilité d'obtenir un accueil en dehors des heures d'ouverture de la majorité des services d'aide.

Nous pouvons faire 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'appels de crise s'élève à 29.11%.

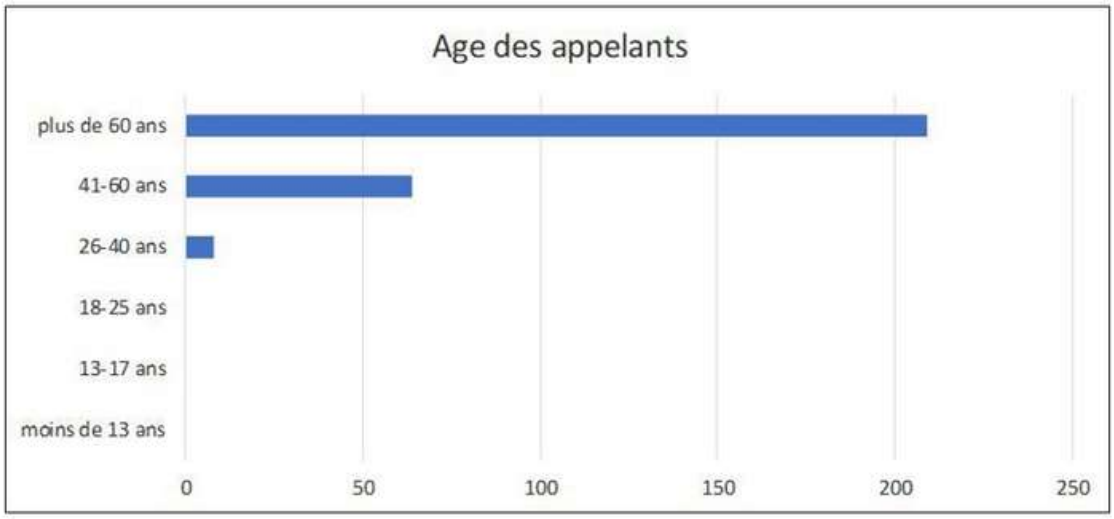
Profil des appelants

Le profil des appelants est varié avec une majorité de personnes impactées par la maladie d'un proche.

Nous observons que 79.43 % des appelants sont des femmes. Ce chiffre est encore davantage prononcé par rapport à 2021 (+9,43 %).

En ce qui concerne l'âge, lorsque nous avons pu identifier cette donnée dans l'appel (89 %), la tranche d'âge la plus représentée est celle des personnes âgées de plus de 60 ans avec 74.38% soit près de 3 appelants sur 4.

Ce chiffre a doublé puisqu'en 2021 cette tranche représentait 39.71 % des appelants. Les appelants de la tranche 41 – 60 ans représentent 22.78 % c'est la moitié par rapport à 2021 (50.20 %). Nous constatons une nette diminution des appels dans la catégorie des 26-40 ans (2.85 % en 2022 contre5.79 % en 2021).
Cette année nous n'avons reçu aucun appel de jeune âgé de moins de 25 ans. Cela soutient l'hypothèse que la population d'appelants qui contactent nos services pour aborder leursdifficultés en lien avec la maladie d'Alzheimer fluctue d'année en année.



Au niveau du cadre de vie, pour les appels dont nous avons pu l'identifier (89.24%), la majorité des appelants vivent seuls 64.54 % soit deux appelants sur trois. Les appelants en famille (nucléaire, monoparentale, recomposée,…) ou en couple représentent 24.47 %. Ces 2 premiers chiffres restent assez stables par rapport à 2021. Les personnes vivant en institution représentent 10.99 % des appels. Ce chiffre a pratiquement doublé par rapport à l'année passée (4.93 % en 2021). Nous continuons de constater que le fait d'être entouré dans son milieu de vie n'enlève pas le besoin d'être écouté dans un service comme les nôtres.

Le statut social reste inconnu pour 21 % des appels. Au départ des informations récoltées, nous pouvons constater que plus de la moitié des appelants qui nous ont contactés en lien avec la thématique de la maladie d'Alzheimer soit 57.49 % sont retraités. Ce chiffre a augmenté à nouveau par rapport à 2021 (40.94%). Ensuite, 31.98 % des appelants sont au chômage ou bénéficie d'un revenu du CPAS ou de la mutuelle ce chiffre est assez stable par rapport à l'année passée. Les personnes en activité professionnelle représentent 4.05 % des appels. Ce chiffre est fortement en baisse par rapport en 2021 (15 %). Enfin, 6.47 % des appelants ne travaillent pas ou sont au foyer.

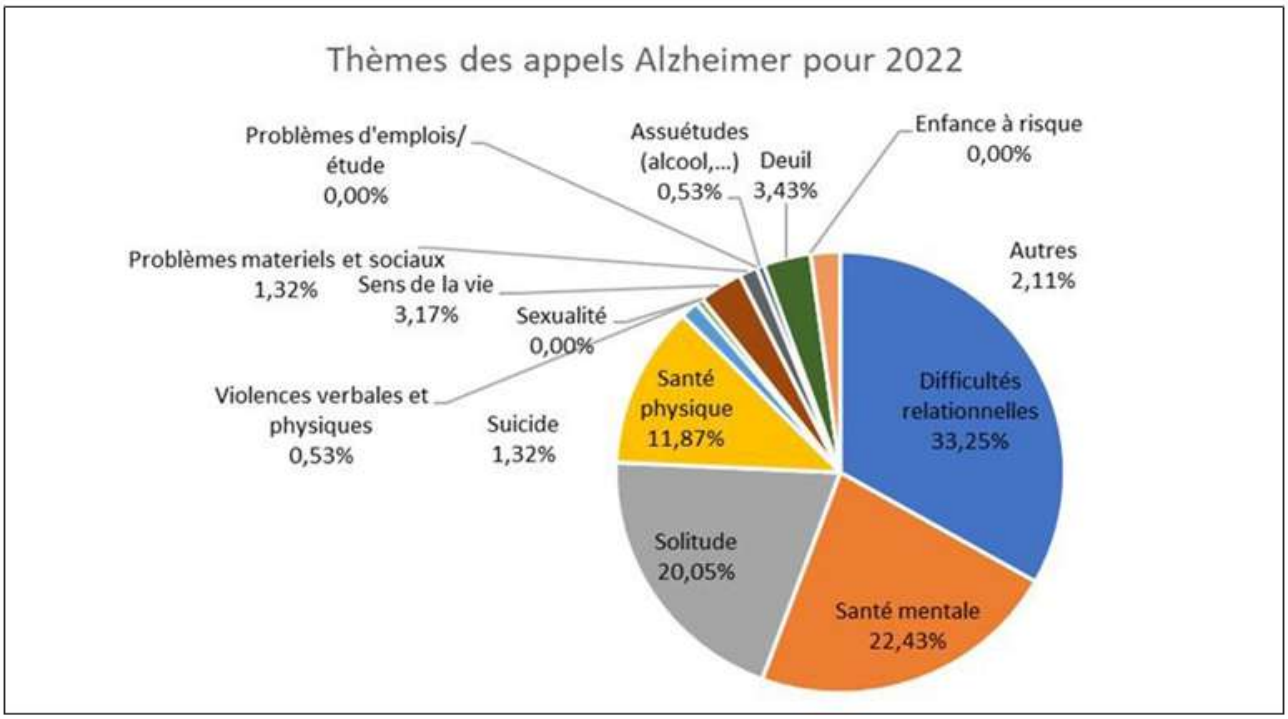
Les thèmes abordés dans ces appels

Il s'agit ici des différents thèmes recensés dans les appels reçus. Voici ce que nous notons:

- Les difficultés relationnelles restent en tête des thématiques les plus abordées dans ces appels (33.25 %). Cela représente un appel sur 3. Ces difficultés abordées par l'appelant se situent au niveau des relations de couple, ou entre parents-enfants. Quelques appels évoquent des difficultés relationnelles avec d'autres membres de la famille, mais il est aussi question de préoccupations liées à une séparation et au divorce.

- 22.43 % ont pour thème des problèmes de santé mentale : troubles psychiques, démence, dépression ou anxiété.
- La solitude et l'isolement sont abordés dans 20.05 % des appels(ce chiffre est en augmentation par rapport à 2021).
- 11.87 % concernent des préoccupations quant à la santé et l'état physique(ici aussi nous constatons une augmentation par rapport à 2021).
- 3.43 % des appels traitent d'une difficulté face au deuil (ce chiffre a diminué de moitié par rapport à l'année passée).
- 3.17 % des appelants remettent en question le sens de leur vie suite à la maladie.
- Le suicide est évoqué dans 1.32 % des appels.
- Les problèmes matériels, sociaux reviennent dans 1.32 % des appels.
- 0.53 % évoquent une problématique d'assuétude, majoritairement, d'alcool (soit 2 appels)(ce chiffre a fortement baissé par rapport à 2021).
- La violence verbale ou physique est évoquée dans 0.53 % des appels.

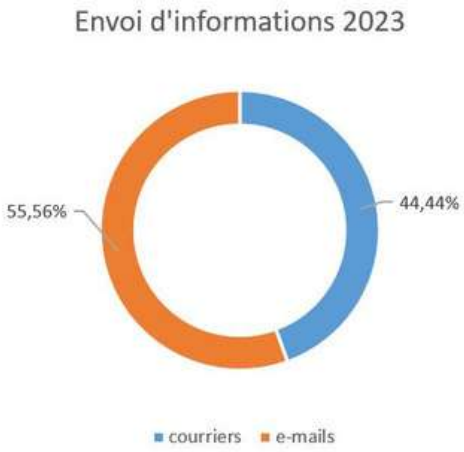
À noter : 2,11 % des appels reçus traitent d'une autre thématique que celles abordées ci-dessus.



4. Communication

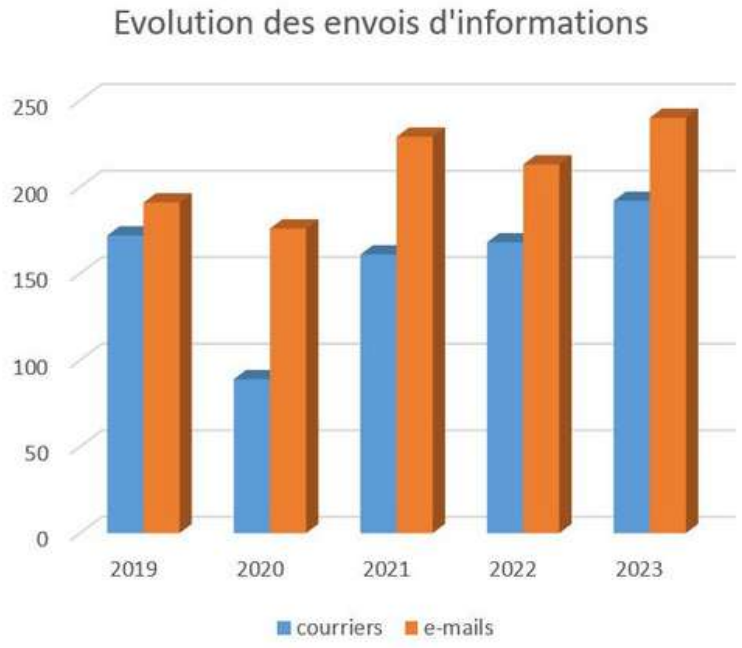
4.1 Courriers

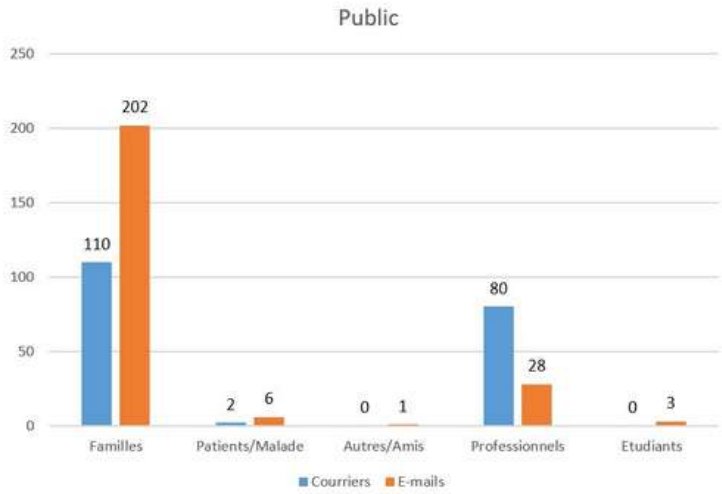
Dans sa mission d'information, la Ligue Alzheimer ASBL envoie des courriers aux familles, professionnels et aux étudiants. Le département secrétariat est le principal concerné par cette tâche. En 2023, **192 courriers** ont été envoyés. À ce nombre s'ajoutent **240** e-mails.



Public

Les familles sont sur tout intéressées par nos fiches pratiques et nos listings d'aide et soins à domicile, de centres de jour, par province. Les professionnels quant à eux demandent plutôt les brochures qui décrivent l'association, ses actions et ses activités. Enfin, les étudiants se tournent vers la Ligue afin de recevoir de la documentation utile à leur travail de fin d'études ou à leurs rapports de stage. Pour le traitement des demandes d'informations par écrit, le délai de huit jours est la règle.





4.2 Bloc-Notes

Le Bloc-Notes est la revue trimestrielle de la Ligue Alzheimer ASBL. Son éditeur responsable est Madame Sabine Henry, Présidente. Il est envoyé aux membres cotisants et à d'autres partenaires également. Informatif, le Bloc-Notes contient 13 rubriques différentes :

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

En d'autres mots, dans ses 20 premières pages, le Bloc-Notes décrit les actualités de l'association : Alzheimer cafés, conférences, formations, projets, événements divers. Certaines rubriques sont par ailleurs consacrées aux actualités dans le domaine de la recherche, à un ouvrage et un film sur le sujet d'Alzheimer ou encore à un texte personnel écrit par un aidant, par exemple. Les 20 dernières pages de la revue contiennent majoritairement l'agenda des activités de la Ligue. Les lecteurs y trouvent également la boutique ou encore des remerciements à nos donateurs.

En 2018, le graphisme a été totalement revu pour marquer le coup avec le 100e numéro : le Bloc-Notes est depuis édité en couleurs avec une nouvelle mise en page. En 2023, 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 :

- DEKEYSER Sibylle, Plan de cohésion sociale d'Antoing;
- VANDENBOSCH Marie, Animatrice Alzheimer Café de Manhay;
- GUILLAUME Bénédicte, Neurologue;
- LAUREYS Steven, Neurologue et Directeur de recherche au FNRS;
- CLOSE Philippe, Bourgmestre de la Ville de Bruxelles;
- PIRE Axel, Service de cohésion sociale de Neupré;

- DELSAUX Marie-Pierre, Animatrice Alzheimer Café Pépinster;
- TOSSINGS Emilie, Animatrice Alzheimer Café Pépinster;
- MAL Jean-Marie, Animateur Alzheimer Café Thuin;
- BRION Jean-Pierre, Professeur Emérite à l'ULB;
- GUETTAT Lamina, Neurologue;
- BASTIN Maxime, Chargé de Communication CSD Liège;
- ROLLIN Adeline, Neurologue référente du Centre National de Référence pour les Malades Alzheimer Jeunes et les maladies apparentées au CMRR du CHRU de Lille;
- DE BRABANDERE Luc, Philosophe d'entreprise;
- MOUREAU Pauline, Comédienne Cie du Trottoir d'en face;
- MARQUE Sophie, Mise en scène et régie de la pièce «Ce qui reste»;
- ARTISIEN Michaël, Directeur à la Maison Vesale;
- FLAMME Florence, Responsable du service Psycho-Social à la Maison Vesale;
- DOYE Anny, Animatrice Alzheimer Café Leuze-en-Hainaut;
- VISEE Marilou ,Animatrice Alzheimer Café Leuze-en-Hainaut;
- VERBEEK Julie, Animatrice Alzheimer Café Forest;
- EL KIRAT Amine, Animateur Alzheimer Café Forest;
- KOTAS Lydia, Animatrice Alzheimer Café Péruwelz;
- MAQUET Pierre, Département des sciences cliniques, Neurologie CHU de Liège;
- VROONEN Claudine, Avocate et membre de la commission «Administrations de biens» d'Avocats.be;
- GILLET Valérie, Avocate et membre de la commission «Administrations de biens» d'Avocats.be;
- THOMAS Jehanne, Societal Impact Program Assistant du programme «Quand on Danse» de la Mosa Ballet School;
- SIMON Jean-Claude, Formateur et Coach à la Ligue Alzheimer;
- Un Nouveau Chapitre ASBL;
- VANHOUDT Christine, Epouse d'une personne concernée par la maladie d'Alzheimer.

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 2023, le Bloc-Notes a été envoyé en moyenne à 215 cotisants, amis et/ou intervenants chaque trimestre. Une exception a été faite pour le mois de décembre où la revue a été envoyée comme une carte de visite à environ 560 personnes afin de mettre en avant nos activités auprès de nos partenaires et des personnes ayant participé à nos activités.

4.3 Newsletter

LIGUE ALZHEIMER ASBL
« AIDE PRÈS DE CHEZ VOUS »

NEWSLETTER
Février 2024

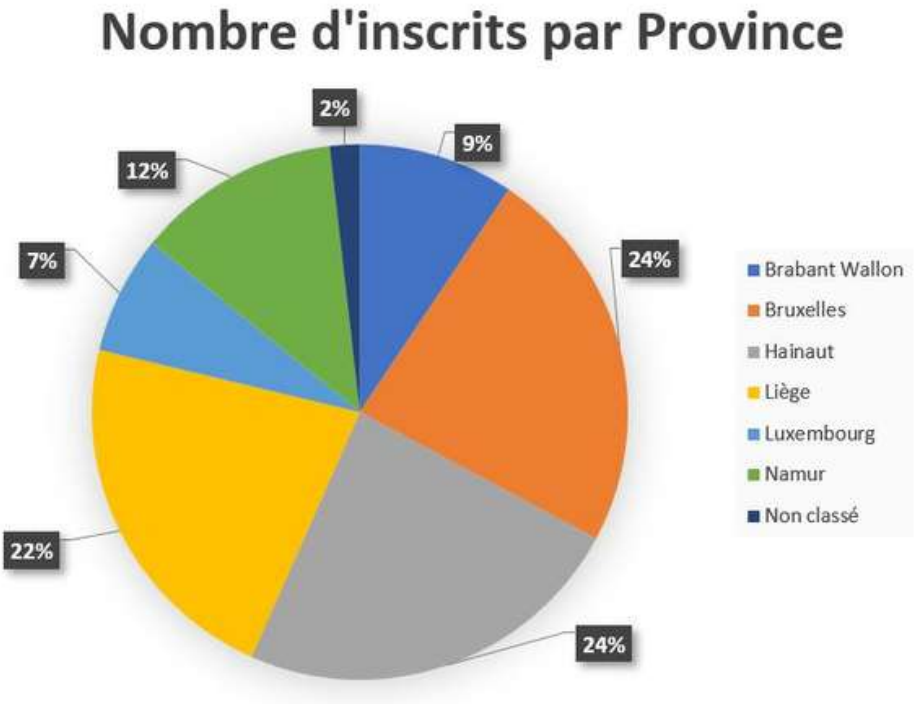
Dans le cadre de sa communication digitale, la Ligue Alzheimer ASBL envoie mensuellement une newsletter depuis février 2016. Celle-ci est actuellement envoyée via notre hébergeur web, Infomaniak. Le contenu est informatif. En premier une info exceptionnelle en point de mire. Ensuite, les dates des Alzheimer 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 12225.

Pour faire connaitre 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 et listes de présence aux AC, conférences et formations.

De plus, la newsletter est proposée aux appelants qui se montrent intéressés par nos activités, via la fiche d'appel.

Initialement, les newsletters ont été envoyées par province afin de fournir des informations de proximité. Depuis 2021, une seule newsletter unique est envoyée au début du mois à tous les contacts. En 2023, 15 newsletters ont été envoyées au total (12 habituelles et 3 hors- séries).

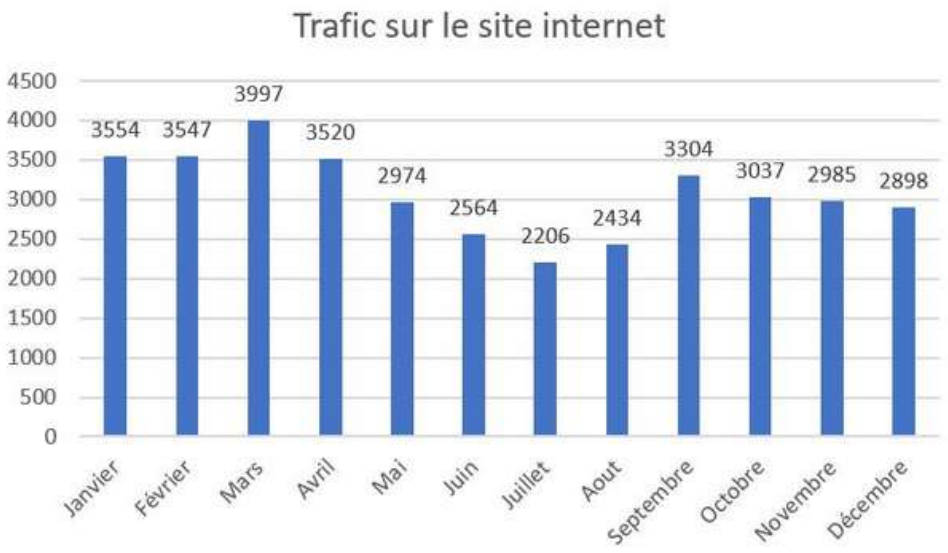
Au total, 63 877 envois (contre 59 871 en 2022) de newsletters ont été effectués (entre 5172 et 5441 par mois). Le nombre d'inscrits varie par province. La majorité des inscrits se retrouve dans les provinces du Hainaut, Bruxelles et Liège.



4.4 Site web

En 2023, www.alzheimer.be se compose de 91 pages et de 131 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 »).

En 2023, le site www.alzheimer.be totalise 37 020 visiteurs (33 637 visiteurs en 2022), soit environ 99 visiteurs par jour et 3085 visiteurs par mois en moyenne. Le mois de mars comptabilise le plus de visites en 2023 avec 3997 visiteurs. Sûrement dû à l'accentuation de la communication autour du colloque annuel de la Ligue Alzheimer.



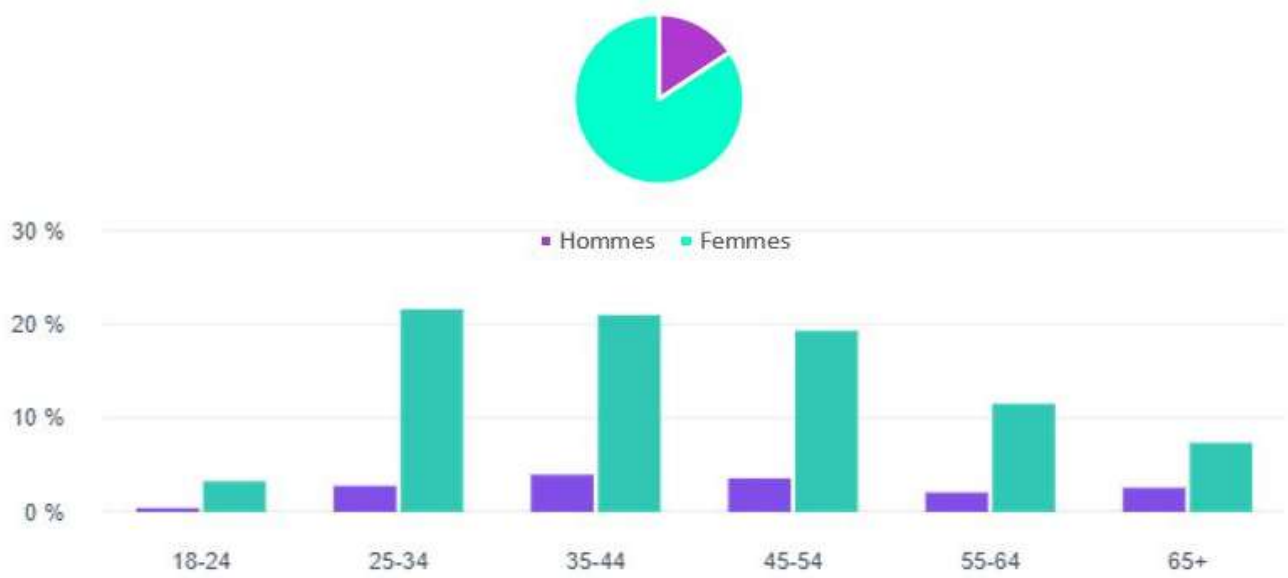
4.5 Réseaux sociaux

4.5.1 Facebook

Dans sa stratégie de communication, la Ligue Alzheimer ASBL mise aussi sur le réseau social Facebook pour se faire connaitre. L'association a créé sa page il y a déjà 13 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 2023, elle comptait 3341 likes. Un an plus tard, elle en comptabilise 303 supplémentaires et atteint ainsi les 3644 likes. 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 (26,3 %) talonnés de très près par les 35-44 ans (24,9 %). Notre page Facebook touche donc en majorité un public relativement jeune. Plus de 2889 personnes proviennent de Belgique, dont une majorité de la un public région de Liège et de la région bruxelloise.



Meilleures publications

Grâce aux statistiques enregistrées par Facebook, nous pouvons observer les publications les plus populaires pour l'année 2023, 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...).

4.5.1 X (ancien Twitter)

Le compte X (Twitter) de la Ligue Alzheimer ASBL a quelque peu augmenté à 2023. Le nombre de followers est passé de 230 à 233 et a donc gagné 3 personnes par rapport à 2022.

Les tweets de la page donnent en général des informations sur les évènements (colloque), conférences et formations que la Ligue organise. Ce réseau social est beaucoup moins utilisé que les autres.

4.5.3 Linkedin

La Ligue Alzheimer a créé un compte Linkedin, réseau à vocation professionnelle, en septembre 2017. Y sont dès lors publiées des informations destinées principalement à notre public de professionnels de la santé. La page a 347 abonnés (contre 364 abonnés en 2022). Son objectif est avant tout d'accroitre la visibilité de la Ligue Alzheimer ASBL sur un réseau social plus professionnel, avec un public spécifique. En 2023, 10 publications ont été postées et la page a été visitée plus de 456 fois.

4.7 Médias

En 2023, la Ligue Alzheimer était présente dans les médias à plusieurs occasions. Madame Henry a été interviewée à neuf reprises. Notamment par la RTBF, RTL Info, LE Moustique, Le Soir et RTC. Ces interviews ont servi d'une part à la réalisation d'articles de presse et d'autre part pour des émissions radio.

Les activités de la Ligue Alzheimer étaient également présentes dans la presse écrite. Voici quelques exemples d'articles parus dans la presse :

- « Ouverture d'un Alzheimer Café à Neupré» publié le 09/02/2023 dans sur le site de RTC Liège ;

o L'ouverture des Alzheimer cafés de Neupré

- « Gerpinnes devient une Ville Amie Démence» publié le 16/06/2023 dans le DH les Sports et sur Télé Sambre ;

o La 53ème Ville Amie Démence

- « Evere: l'Alzheimer Café rouvre ses portes pour briser le tabou de la maladie» publié le 05/09/2023 sur RTBF.be ;

o La réouverture de l'Alzheimer Café de Evere après la période COVID

- « Ligue Alzheimer : soutien aux proches de personnes atteintes de démence à Lierneux » publié le 10/10/2023 dans le VLAN ;

o La reprise Alzheimer Café de Mons dans de nouveaux locaux

- « L'Alzheimer au coeur d'un spectacle d'improvisation à la MPA » publié le 18/10/2023 sur la DH les Sports ;

o L'Alzheimer Café de Charleroi

- « Il devrait y avoir 20% de malades d'Alzheimer en plus d'ici 10 ans : un appel à projets pour mieux aider les concernés» publié le 08/11/2023 sur RTLINFO.be + passage au JT ;

o Interview de Sabine Henry sur le thème de la maladie d'Alzheimer et mention des activités de la Ligue

- « Leuze: le conseil consultatif communal des ainés a mis sur pied un Alzheimer Café» publié le 27/11/2023 sur Notele.be ;

o L'ouverture de l'Alzheimer Café de Leuze-en-Hainaut

CENTRE DE DOCUMENTATION

DE LA LIGUE ALZHEIMER ASBL

5. Documentation

De janvier 2023 à août 2023, le département documentation était géré par Thomas Timmermans. Suite à son départ, la gestion du centre de documentation a été reprise par Sylvie Fortemps. Ce changement n'a pas impacté les demandes de documentation qui se sont pour la plupart effectuées par e-mail.

5.1 Gestion documentaire

Fin 2016, le centre de documentation s'est enrichi d'un logiciel de système intégré de gestion de bibliothèque (SIGB) nommé PMB. Cela a permis une meilleure gestion du centre de documentation en facilitant le catalogage, la recherche et le prêt.

Un catalogue de recherche (OPAC) a par la suite été mis en ligne à l'adresse https://liguealzheimer-documentation.be afin de permettre aux utilisateurs de consulter les collections de la Ligue Alzheimer ASBL.

5.1.1 Chiffres 2023

PMB génère automatiquement les statistiques de consultation du catalogue en ligne. Cependant, ces chiffres restent sujets à caution. De plus, il n'est pas possible de connaître le nombre exact de visualisations et de téléchargements des documents numériques. L'accès à ces documents n'est pas libre. Pour y accéder, il suffit de se connecter sur l'OPAC avec ses identifiants d'utilisateur.

Nombre d'exemplaires encodés dans le catalogue documentaire	**234**
Documents sous format papier/physique	212
Documents numériques	22
Nombre de visites du catalogue en ligne	**18267**
Nombre de prêts internes et externes	**9**

Nombre total de notices	**1237**
Nombre total d'exemplaires	**1847**
Nombre total d'utilisateurs	**61**

En 2023, la gestion du centre de documentation a demandé la réalisation des tâches suivantes :

- Sélection et acquisitions de nouveaux documents (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

5.2 Gestion archivique

Le traitement des archives courantes s'est poursuivi en 2023. Celles dont le délai de conservation était dépassé ont été élaguées et le fichier « Inventaire des archives » a été mis à jour en conséquent.

5.3 Listings et fiches pratiques

5.3.1 Listings

Au fil des ans, la Ligue Alzheimer ASBL a créé de nombreux listings. Ceux-ci répertorient des aides et soins à domicile, des centres de jours, des centres de diagnostic, etc. En 2022, l'ensemble de ces documents avaient été mis à jour. Afin de garantir la véracité des informations qui y sont présentes, tous les listings sont maintenant contrôlés une fois par an.

De nouveaux listings spécialement conçus pour Bruxelles ont été créés par l'agent Proxidem.

5.3.2 Fiches pratiques

Les fiches pratiques sont le fruit d'un travail de collaboration entre les départements psycho-social, communication et documentation. Elles ont été créées afin d'offrir à tout un chacun des informations condensées, mais aussi abordables sur la maladie d'Alzheimer. Au cours de l'année 2023, une nouvelle fiche pratique sur le statut d'aidant proche a été conçue, portant ainsi leur nombre à 77.

5.4 Projet Bibliothèque VIADEM

Le projet Bibliothèque VIADEM est né du souhait de la présidente de voir les bibliothèques impliquées dans le projet Ville Amie Démence. En 2022, Guillaume Fontaine avait contacté la quasi-totalité des bibliothèques présentes dans les communes VIADEM afin de leur proposer de leur envoyer gratuitement un ou plusieurs exemplaires de la bande dessinée Al'Zimmeur et de l'album Martine a un papi bizarre. Cette prise de contact a été achevée par Thomas Timmermans et a fait naître un nouveau projet, à savoir, la création d'un jeu de cartes pour enfants qui pourrait être utilisé en animation par les bibliothécaires. Celui-ci est toujours en développement et pourrait, à terme, être décliné en diverses versions pour coller à tous les types de publics.

5.5 Projet sensibilisation dans les écoles

La sensibilisation dans les écoles était auparavant assurée par le département projet. En 2023, il a été décidé que la gestion de ce projet reviendrait au département documentation. C'est ainsi qu'en novembre, Madame Henry et la documentaliste se sont rendues dans une école de Woluwe-Saint-Lambert pour une première sensibilisation commune.

5.6 Tâches diverses

- Gestion d'un fichier d'inventaire pour les livres vendus ou offerts par la Ligue Alzheimer ainsi que les différentes brochures.
- Lecture d'ouvrages et rédaction d'articles pour les rubriques Lu pour vous et Nouveautés du centre de documentation du périodique Bloc-Notes.

- Contacts avec Alzheimer Europe (AE) et Alzheimer's Disease International (ADI). La Ligue Alzheimer répond périodiquement aux questionnaires de ces institutions. Sur base de ces questionnaires, ADI et AE rédigent des comptes-rendus qui constituent une ressource précieuse pour évaluer l'état des lieux à l'international.
- Tâches effectuées pour le colloque de la Ligue Alzheimer à Ottignies-Louvain-La-Neuve : préparation des présentations Powerpoint des intervenants et de la Ligue Alzheimer, contacts avec la technique de l'Université Catholique de Louvain, projection des présentations et support technique le jour-même.
- Élaboration conjointement avec la présidente d'un système de classement de ses archives courantes.

5.7 Perspectives 2024

5.7.1 Gestion documentaire

- Continuité et amélioration de la veille documentaire.
- Développer l'intérêt pour le centre de documentation et sa visibilité, notamment en créant un fond de nouvelles, de récits et de livres facilitant la la lecture et la compréhension par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.
- 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 2024 », inventaire des archives, prêts en cours, étiquettes imprimées (archives), etc.

5.7.2 Archivique

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

5.7.3 Manuel qualité

- En concertation avec les différents départements : mettre à jour les procédures et documents type et constituer un document Manuel Qualité 2024.

5.7.4 Listings et fiches pratiques

- ·Continuer la mise à jour annuelle des listings.
- ·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 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. Fin décembre, la Ligue a rencontré un problème avec son CiviCRM. Il n'était alors plus possible d'enregistrer les données nouvellement encodées. Camille Cordemans du département Psycho-social a alors pris contact avec divers services extérieurs pour trouver la solution optimale.

6.1 Perspectives 2024

- Résoudre le problème que rencontre le CiviCRM.
- Stabilisation de son utilisation.
- Observation/évaluation pour assurer la base de données des outils essentiels dans le bon fonctionnement de la Ligue Alzheimer ASBL.

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

7.3.1 AVIQ - Subvention facultative PSYCHODEM

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

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

- ·Animer les Alzheimer Cafés ;
- Etre co-animateur lors des cycles de conférences itinérants dans les différentes Provinces de Wallonie ;
- Donner les informations (Cercle des Aidants, Foranidem, ProxiDem, ACCORDé, RéADem, formations à la carte) ;
- Ecoutes 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 Démence” à Bruxelles ;
- Ecoute téléphonique et réponse aux demandes reçues par courriers ;
- Information via cycles itinérants de conférences ;
- Animation des Alzheimer Cafés ;
- Recherche, collaboration, partenariat ULB, UCL

Depuis janvier 2023, utilisation de la plateforme IRISBOX jour introduire vos demandes de subventions facultatives. Ce guichet électronique des administrations bruxelloises permettra de suivre l’état d’avancement du traitement du dossier en outre.

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 charge de travail administratif, d’organisation et de qualité du travail. UN 1/2 ETP a pour charges administratives complémentaires la gestion des documents administratifs. Un deuxième 1/2 ETP a été attribué avec effet au 1 er janvier 2021. Ce dossier d’attribution est partagé par les travailleurs des départements documentation et mission à charge du fond.

Fin 2022, invitation à créer un compte “Ligue” sur l’Extranet MARIBEL. Cet environnement de portail permet de suivre le dossier d’attribution auprès du fond Maribel 24h/24 et 7j/7.

7.3.4 APE-FOREM

Ci-dessous, se trouve la description des réalisations concrètes que nous avons mises en oeuvre durant l’année 2021 en mettant en avant l’apport des travailleurs APE :

- Travailleur APE communication ;
- Travailleur APE Secrétariat ;
- Travailleur APE Comptabilité et Legs

A dater du 01/010/2022, les employés liés au dispositif “Covention de premier emploi - projets globaux” (CPE) seront intégrés dans le cadre du dispositif des aides à la promotion de l’emploi (APE), géré par le Forem.

- Travailleur APE Département Projet.

Dans le cadre de la réforme APE, création d’une plateforme “FOREM/entreprises” pour simplifier la gestion quotidienne de la mesure et permettre d’accéder à l’ensemble des informations relatives au dossier au sein d’un même espace.

7.3.5 ACS - Actiris

Poste Actiris - étude des ressources du domicile dans l’accompagnement des 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 oeuvre pour ajuster les ressources à la demande.

Depuis septembre 2023, des changements majeurs ont lieu dans la gestion des emplois subsidiés. Possibilité d’accéder à un outil de gestion des conventions, des postes, des offres d’emplois et des travailleurs subsidiés.

7.3.6 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 connaitre la maladie d’Alzheimer et leurs permettre ainsi d’agir de façon appropriée.

7.3.7 La Commune de Koekelberg

Ce subside finance en partie notre partenariat à Télé-Accueil. En 2023, notre partenaire en matière d’écoute a évoqué une augmentation des appels de personnes impactées par la maladie d’un proche.

7.3.8 La Commune d’Uccle

Ce subside a été utilisé pour l’organisation des Alzheimer Cafés de la commune d’Uccle en 2023.

Perspectives

Court terme

- 30e colloque annuel à Namur;
- Développement du département “ProCom”;
- Ouverture de plusieurs Alzheimer Cafés et AC virtuels;
- Poursuite qualitative des activités et projets habituels;
- Réseaux Ville Amie Démence, ViADem et ProaDem;
- Campagne de sensibilisation à l’école “Martine a un papy bizarre” et “Al Zimmeur”;
- Poursuite du projet bibliothèque du centre de documentation, lecture publique, expositions et rencontres;
- Formation continue du département psycho-social (différentes formes de démence);
- Favoriser la signature du Protocole Disparition Senior au Domicile par des nouvelles zones de police et rappel des autres zones signataires;
- Engagement d’une personne au département psycho-social de Bruxelles

Moyen terme

- Mettre à jour le manuel qualité;
- Relancer le Groupe des Battants à Bruxelles;
- Augmenter le nombre de conférences en ligne;
- Assurer l’accompagnement des agents Proxidem;
- Continuer le développement de ProADem à Namur et au Hainaut

Long terme

- Pérennisation de l’association francophone d’un point de vue financier;
- Réaliser le projet “La maison idéale”;
- Poursuite de la couverture réseau des activités de la Ligue à travers le territoire de la Wallonie et Bruxelles

« Ce que nous sommes n'est rien; ce qui compte, c'est de savoir où nous allons. »

Friedrich Hölderlin