

BILAN D'ACTIVITÉS

20

24



LIGUE ASBL
ALZHEIMER

« AIDE PRÈS DE CHEZ VOUS »

Rue Walthère Jamar 231/1, 4430 Ans
BCE : 0457 213 260

SOMMAIRE

01
02

Edito rapport d'activité 2024 La Ligue Alzheimer Asbl

2.1 Statut du pouvoir organisateur	07
2.2 Engagement et missions	07
2.3 Historique	08
2.4 Conseil d'administration et Assemblée générale	12
2.5 Organigramme	13
2.5.1 Bénévolat	14
2.6 Les partenaires	15
2.7 Méthode de travail	16
2.7.1 Le Manuel qualité	16
2.7.2 Gestion de la motivation	16
2.7.3 CRM - Customer relations management	16

03

Les activités

3.1 Les Alzheimer Cafés	17
3.1.1 Les Alzheimer Cafés en présentiel	17
3.1.2 Les Alzheimer Cafés en MRS	19
3.1.3 Département Psycho-Social	19
3.1.4 Focus sur les activités du bureau de Bruxelles	20
3.2 Les conférences	21
3.2.1 Cycle de conférences	21
3.2.2 Les conférences à la demande	27
3.3 Les formations	28
3.3.1 Formations proposées dans le catalogue des formations	30
3.3.2 Formations proposées à la demande	30
3.3.3 CRM - Les partenaires 2024	30
3.3.4 CRM - Les partenaires 2025	30
3.4 Les projets	30
3.4.1 Ville Amie Démence	30
3.4.2 Ensemble, Alzheimer plus léger	34
3.4.3 Protocole Disparition Seniors	34
3.4.4 Le projet école	35
3.4.5 La Maison idéale	35
3.4.6 Alzheimer Tour	36

3.5 Le colloque annuel de la Ligue Alzheimer Asbl	36
3.6 Réunions et rendez-vous	36
3.6.1 Les partenaires 2024	36
3.6.2 Ensemble, Alzheimer plus léger	36
3.7 Groupes de travail et collaborations	37
3.7.1 Groupe des Battants	37
3.7.2 Conseil scientifique.....	37
3.7.3 Groupe de travail	37
3.7.4 Réseau	37
3.8 Présentations extérieures	37
3.9 Téléphones	38
3.9.1 04 229 58 10.....	38
3.9.2 02 510 61 88	39
3.10 Colaboration LINAL	41
3.10.1 04 229 58 10	41
3.10.2 02 510 61 88	45

04

Communication

4.1 Courriers	50
4.2 Bloc-Notes	51
4.3 Newsletter	52
4.4 Site web	52
4.5 Réseaux sociaux	53
4.6 Médias	54

05

Documentation

5.1 Gestion documentation	56
5.1.1 Chiffres 2024	56
5.2 Gestion archivée	57
5.3 Listings et fiches pratiques	57
5.3.1 Listings	57
5.3.2 Fiches pratiques.....	57
5.4 Projet bibliothèque VIADEM	57
5.5 Projet sensibilisation dans les écoles	57
5.6 Tâches diverses	58
5.7 Perspectives 2025	58
5.7.1 Gestion documentaire.....	58
5.7.2 Archivage	58
5.7.3 Manuel qualité	58
5.7.4 Listings et fiches pratiques	58

06

Informatique

6.1 Perspective 2025

59

07

Dépenses

7.1 Dépenses

60

7.2 Recettes

60

7.3 Subsidies

60

7.3.1 L'Aviq.....

60

7.3.2 CQCQE.....

60

7.3.3 Maribel.....

61

7.3.4 APE-Forem.....

61

7.3.5 ACS-Actiris.....

61

7.3.6 Province de Liège

61

7.3.7 Commune de Koekelberg.....

61

7.3.8 La commune d'Uccle

61

08

Perspectives

Court terme

62

Moyen terme

62

Long terme

62

Conclusion



Edito rapport d'activité 2024

1

D'une année à l'autre, une même tendance se confirme : on parle de plus en plus souvent de la maladie d'Alzheimer. Mais la connaît-on vraiment ?

Un moment phare dans l'évolution des connaissances autour de cette pathologie reste, chaque année, notre colloque. En 2024, il s'est tenu à Namur[1] et a rassemblé près de 600 participants, principalement des professionnels. L'édition s'est distinguée par une nouveauté marquante : une séance de danse collective. Celle-ci a sans doute contribué à créer un véritable espace social, où musique et mouvement ont renforcé le sentiment d'un rythme partagé, populaire et prioritaire. Cette initiative a aussi rendu la relation avec les personnes concernées par une démence plus évidente, plus directe.

L'année 2024 a également été marquée par les élections régionales et fédérales, qui ont rendu l'approche des décideurs politiques et les négociations quasi impossibles — voire éphémères — tant l'incertitude quant au suivi était grande. Le non-paiement, à ce jour, de nos maigres subsides en est une preuve concrète.

Malgré ce contexte, certains signes encourageants sont à souligner : la Province de Liège est devenue la première Province Amie de la Démence, rapidement suivie par le Brabant wallon — une belle consolation pour la Ligue Alzheimer. Nous espérons que la Province de Namur rejoindra ce mouvement.

La Ligue Nationale a présenté un plan d'action national devant le Conseil Consultatif Fédéral des Aînés à Bruxelles. Ce plan a été bien accueilli par ses membres, mais malheureusement négligé par le ministre Frank Vandenbroucke, qui ne l'a pas jugé prioritaire. Cette réaction nous semble particulièrement regrettable, tant pour notre cause que pour les personnes concernées — d'autant plus que les besoins sont de plus en plus évidents, mais de moins en moins couverts.

Même si la Ligue Alzheimer privilégie la recherche de solutions, de partenariats, d'intérêts et d'objectifs communs — sans se focaliser uniquement sur les aspects matériels — elle est pleinement consciente que le financement des soins, dans un sens large, reste indispensable.



Faire entendre la voix des personnes vivant avec une démence, montrer leur force et leur détermination à être reconnues comme une partie pleinement respectable de notre société : voilà ce que réalisent avec bravoure les membres du groupe des Battants. Un exemple marquant fut l'Alzheimer Tour de Raphaël Delcourt, organisé autour de la Journée Mondiale Alzheimer (le 21 septembre). À cette occasion, il a parcouru 400 kilomètres, reliant plusieurs Alzheimer Cafés de Liège et de Namur. À travers son engagement, ses proches, et ses collègues atteints de démence, il illustre parfaitement les effets effectifs et cumulables positifs de l'information et de la participation active proposées par la Ligue Alzheimer.

L'augmentation notable des appels téléphoniques et des inscriptions aux conférences virtuelles témoigne d'un besoin croissant d'information et de formation tous azimuts, à destination de notre public.

À ce propos, je souhaite conclure en partageant cette pensée d'Éric-Emmanuel Schmitt :

« Il est plus intéressant de partager des questions que des réponses. Les questions rassemblent, alors que les réponses divisent. »

Baronne Sabine Gössing-Henry

2.1 Statut du pouvoir organisateur

Dénomination : Ligue Alzheimer ASBL

Forme juridique : Association Sans But Lucratif

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

Numéro d'entreprise : 0457213260

2.2 Engagement et missions

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

L'association se définit par son slogan « AIDE près de chez vous », qui reflète ses objectifs depuis sa création. Ceux-ci sont résumés dans l'acronyme A.I.D.E :

- Accompagner les malades et leurs proches à travers des activités spécifiques, tout en préservant l'autonomie de chacun.
- Informer les personnes concernées et le grand public afin de mieux faire connaître la maladie d'Alzheimer, leur permettre d'agir de façon appropriée et encourager les initiatives sociales, communales et associatives. L'innovation est au cœur de cette mission, avec la mise en place d'actions favorisant l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées.
- Défendre les droits physiques, moraux et économiques des personnes atteintes de démence et encourager la recherche sur la maladie ainsi que ses conséquences.
- Écouter de manière inconditionnelle, sans prétendre 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 garantissant l'accessibilité et la gratuité de l'information et des activités, dans une proximité tant géographique que relationnelle.

Ces activités, organisées en Wallonie et à Bruxelles, comprennent :

- L'écoute via l'Alzheimer Phone National (0800 15 225)
- Les Alzheimer Cafés
- Les cycles de conférences (virtuels et en présentiels) gratuits et ouverts au grand public
- Les formations destinées aux professionnels, aux familles et aux administrations communales
- Les entretiens individuels
- Le colloque annuel
- Le réseau Ville Amie Démence et Province Amie Démence

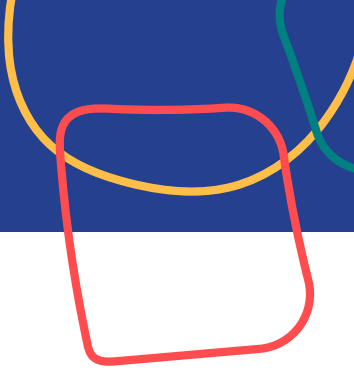
La Ligue Alzheimer ASBL informe également le public par le biais de diverses publications : ouvrages, revue trimestrielle et brochures. L'association dispose en outre de son propre service de documentation.

Toutes ces actions visent à :

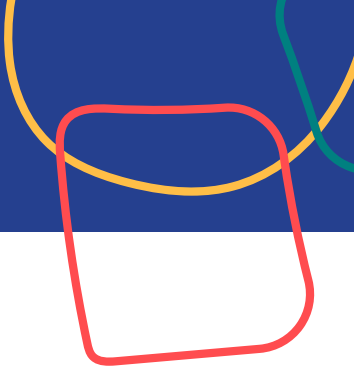
- Mieux faire connaître la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées pour en faciliter l'acceptation et la gestion au quotidien
- Lutter contre l'isolement et la solitude des personnes concernées
- Encourager un soutien actif et solidaire en favorisant un changement de mentalité et en brisant les tabous liés à la maladie

2.3 Historique

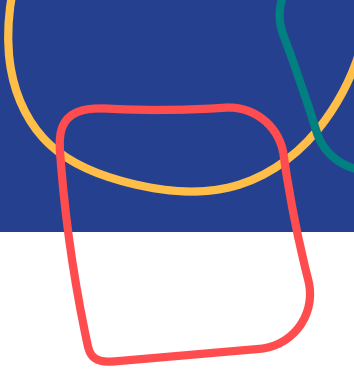
1986	Création de la Ligue Alzheimer nationale à Bruxelles avec une section francophone et néerlandophone - Madame Sabine Henry est membre du conseil d'administration
1988	Premier colloque national annuel à Louvain
1993	Première publication de la revue trimestrielle "Bloc-Notes"
1995	Communautarisation 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 Pêrê 4b, 4000 Liège- Fonctionnement assuré par les 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 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 Ligue gratuite 0800 15 225 nationale et trilingue, accessible en français 24/24, 7j/7, partenariat avec Télé-Accueil
2005	Première 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" (parents 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 Janvier	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 papy bizarre"
2020 mai	Lancement de l'Alzheimer Café chgez Nous, les sessions virtuelles des Alzheimer Cafés avec une connexion via le lien Whereby



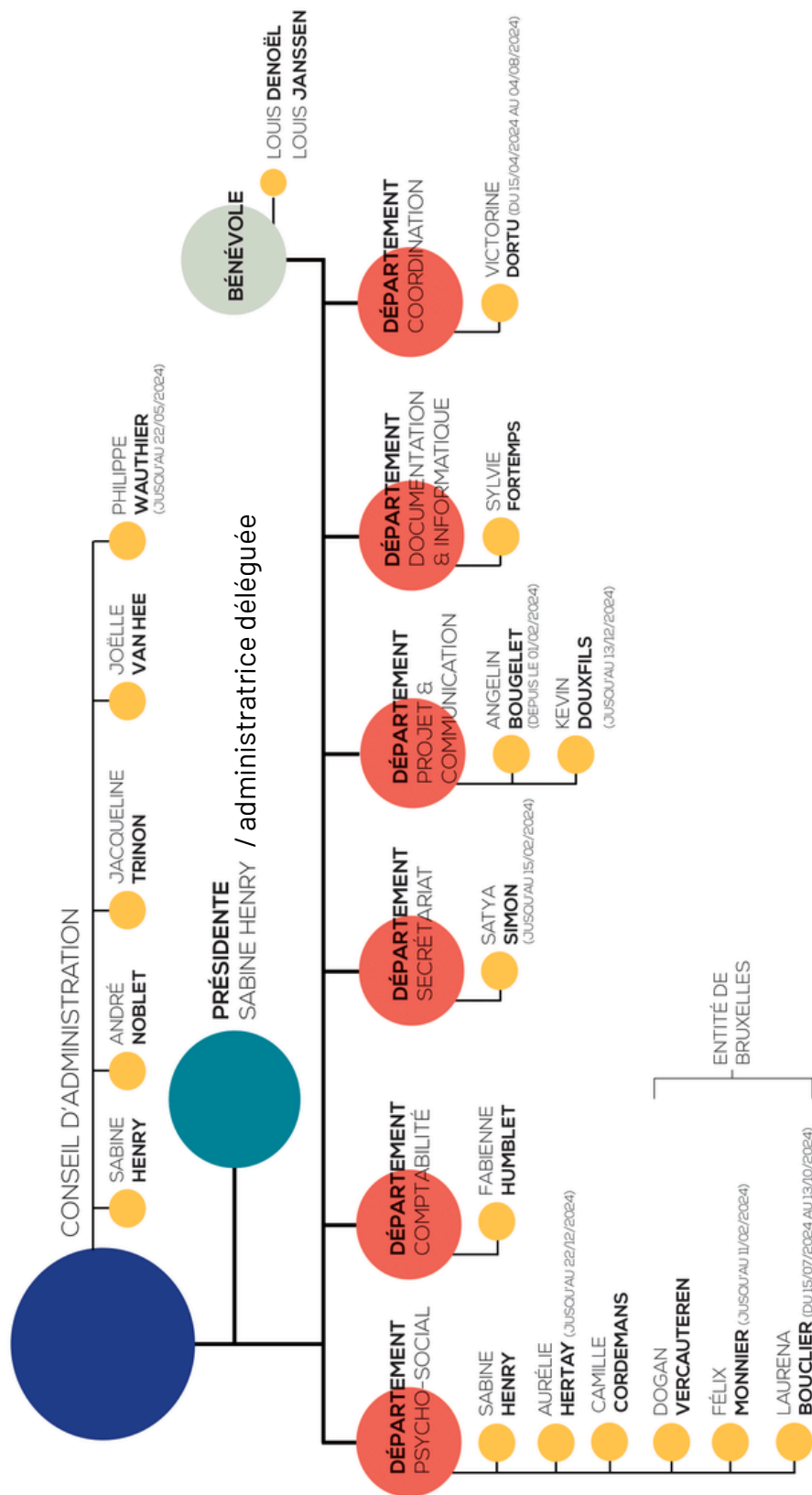
2020 août	Impression du timbre-poste : le Silence d'Alzheimer
2020 sept	Sensibilisation d'une classe primaire à Ganshoren avec le livre Martine en flamand et en français
2021	Renouvellement de l'agrément de la Ligue Alzheimer Asbl en tant qu'opérateur de formation par la région Wallonne
2021	Début de 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" en collaboration avec 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 de la maladie d'Alzheimer
2024 mai	30e colloque annuel à Namur
2024 sept.	Lancement de la 1ère édition de l'Alzheimer Tour avec Raphaël Delcourt dans les Provinces de Liège et Namur
2024 novembre	Anoblissement de la présidente de la Ligue Alzheimer Asbl

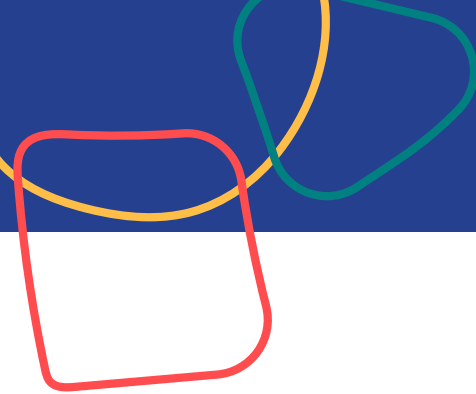
2.4 Conseil d'administration et Assemblée générale

Membre	Fonctions	CA	AG
Baronne Sabine GOSSING-HENRY	Administratrice déléguée - Présidente	X	X
M. André NOBLET	Administrateur - trésorier	X	X
Mme Jacqueline TRINON	Administratrice - secrétaire	X	X
Mme Joëlle VAN HEE	Administrateur	X	X
M. Philippe WAUTHIER	Administrateur (jusqu'au 22/05/24)	X	X
M. Edouard PIRET	Membre effectif	/	X

LIGUE ALZHEIMER ASBL

ORGANIGRAMME OPÉRATIONNEL 2024





2.5.1 Bénévolat

Pour assurer le travail administratif, la Ligue Alzheimer ASBL peut également compter sur deux bénévoles, Louis Denoël et Louis Janssen.

Les tâches qui leur sont confiées sont les suivantes :

- Soutien au travail administratif (classement, archivage, courriers)
- Envoie massif
- Présence et représentation de la Ligue lors de salons, colloques et conférences
- Rédaction de comptes rendus d'événements, de livres, etc., pour notre revue trimestrielle
- Enrichissement de la revue de presse
- Témoignages

Qualités recherchées :

- Sens du bien commun
- Esprit de solidarité
- Esprit d'équipe
- Discrétion
- Capacités d'écoute
- Fiabilité
- Engagement sur la durée

Messieurs Denoël et Janssen ont participé à 16 événements :

- 23/03/2024 : Le Salon des Aînés à Binche organisé par la Ville de Binche
- 18/05/2024 : Le Salon Santé de Hannut organisé par la Ville de Hannut
- 18/05/2024 : Le Salon aînés et handicaps à Tubize organisé par la Ville de Tubize
- 27/05/2024 : Le Salon génération 60+ à Braine l'Alleud organisé par le CPAS de Braine-l'Alleud
- 18/09/2024 : Stand à Rive Gauche Charleroi organisé par le centre commercial Rive Gauche
- 19/09 & 20/09/2024 : Stand à la Médiacité à Liège organisé par le centre commercial la Médiacité
- 21/09/2024 : Stand à l'occasion de l'Alzheimer Tour + pour la Journée Mondiale de la maladie d'Alzheimer organisé par la ville de Verviers
- 28/09/2024 : Salon de la Santé à Liège organisé par l'ASBL Liège Ville Santé
- 29/09/2024 : Salon Santé et Sport d'Aiseau-Presles organisé par la Commune d'Aiseau-Presles
- 01/10/2024 : Salon Charleroi Seniors organisé par l'Asbl CEME
- 3/10/2024 : Stand lors de la conférence de Colette Roumanoff à Charleroi organisé par SARAH Asbl
- 05/10/2024 : Salon des Aînés à Bastogne organisé par le PCS de la ville de Bastogne
- 06/10/2024 : Journée Santé, Sport et Bien-être organisé par la Commune de Seneffe
- 09/10/2024 : Salon des ressources en promotion de la santé à Anderlecht organisé par Cultures & Santé Asbl
- 14/11/2024 : Salon Solid'Arlon organisé par le CPAS d'Arlon

Ils sont présents tous les jeudis et à la demande.

2.6 Les partenaires

PARTENAIRES	CONTEXTE
Les Proxidem et les animateurs et facilitateurs des Villes et des 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 2024
Les nouvelles Villes Amies Démence	Dans le cadre du projet Ville Amie Démence
Les intervenants du Colloque annuel	Dans le cadre du Colloque 2024
Les rédacteurs de la revue trimestrielle "Bloc Notes"	Dans le cadre de la réalisation du Bloc-Note
CiviCRM, Infomaniak, etc	Informatique
Community Help Service	Dans le cadre de la promotion des services de la Ligue Alzheimer Asbl
Maison Rurale d'Assesse (ARCF)	Dans le cadre des formations
Les intervenants des conférences	Dans le cadre de notre cycle de conférences
Téléaccueil	Rapport d'activité formation à l'écoute
Agence pour le non-marchand (Guide Social)	Pour l'engagement de nouvelle personne

2.7 Méthode de travail

2.7.1 Le Manuel 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, Jean-Claude Simon, ce manuel a pour objectif de synthétiser, sous forme de procédures et de documents types, le fonctionnement de la Ligue.

Au fil des années, cette démarche qualité a considérablement évolué. Elle constitue également un élément clé 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, afin d'éviter toute rigidité ou erreur, des modifications ponctuelles peuvent être apportées aux documents et procédures existants. Ces demandes sont centralisées par le documentaliste.

Les fichiers concernés sont protégés (format PDF) afin de prévenir toute modification directe des documents originaux. Tout nouvel ajout doit être relu et validé par la direction avant d'être nommé et intégré au manuel qualité.

En 2024, aucune nouvelle version du Manuel qualité n'a été élaborée. Cependant, plusieurs nouvelles procédures, documents types et mises à jour ont été intégrés à la version 2020, désormais disponible sur le réseau informatique. Le terrain a néanmoins été préparé pour qu'un manuel qualité entièrement mis à jour soit rédigé en 2025.

Linda Milo (Département Projets) et Guillaume Fontaine (Documentaliste) ont constitué un fichier recensant les procédures et documents redondants, obsolètes ou nécessitant des corrections. L'une des perspectives pour 2025 est de travailler en concertation avec les différents départements afin d'élaborer un document clair, structuré et utile pour tous.

2.7.2 Gestion de la motivation

Monsieur Jean-Claude Simon est chargé d'accompagner la Ligue Alzheimer ASBL dans la gestion des ressources humaines et la motivation des employés, notamment à travers des entretiens individuels et de groupe. Il évalue ainsi l'intégration et la formation du personnel afin d'assurer leur bon déroulement.

La motivation de l'équipe de la Ligue constitue un véritable moteur d'action, engageant chacun à mettre en place des solutions adaptées pour répondre au mieux à une demande d'aide en constante augmentation.

Tout au long de l'année, Jean-Claude Simon apporte un regard critique et externe sur le fonctionnement de l'équipe ainsi que sur la dynamique managériale des différents départements. Chaque collaborateur sait qu'il peut, s'il le souhaite, rencontrer le consultant pour partager d'éventuelles difficultés. Il bénéficie alors d'une écoute attentive et peut identifier des actions correctives à mettre en place.

Le consultant veille également au respect des procédures définies dans le manuel qualité, qui est mis à jour chaque année dans le cadre d'une revue de direction.

2.7.3 CRM - Customer relations management

La Ligue Alzheimer ASBL utilise un gestionnaire de relations clients (CRM) de type CiviCRM. Ce logiciel est spécialement conçu pour répondre aux besoins des associations sans but lucratif, facilitant la gestion des informations relatives aux bénévoles, donateurs, employés, clients et fournisseurs. CiviCRM est particulièrement adapté à la communication entre individus, à l'engagement communautaire, ainsi qu'à la gestion des contributions et des adhésions.

Cette base de données permet notamment une gestion efficace des donateurs, des membres adhérents et des newsletters. En 2023, CiviCRM comptait 12 553 contacts. Fin 2024, ce nombre est passé à 13 524, témoignant de la mise à jour continue des données.

Ces contacts sont majoritairement des personnes physiques, mais incluent également quelques personnes morales (institutions, associations).

Les activités

3

3.1 Les Alzheimer Cafés

3.1.1 Les Alzheimer Cafés en présentiel

Les Alzheimer Cafés (AC) sont des lieux de rencontre ouverts à toute personne souhaitant échanger de manière constructive et conviviale autour de la maladie d'Alzheimer. Ils sont présents dans toute la Wallonie et à Bruxelles. Sauf exception, ces rencontres sont indépendantes de toute institution médicalisée et se tiennent généralement dans des salles communales.

L'association s'engage au quotidien à offrir un espace de dialogue et de soutien à ceux qui ressentent le besoin d'être entendus et accompagnés. Cette initiative vise également à briser les tabous et à rompre l'isolement souvent associés à la maladie.

Processus d'ouverture d'un Alzheimer Café

Lorsqu'une demande d'ouverture est formulée, la coordinatrice des Alzheimer Cafés envoie un dossier récapitulatif permettant au demandeur d'évaluer si le projet correspond à ses attentes. Si l'intérêt est confirmé, un rendez-vous est fixé pour présenter le concept, le mode d'animation et la convention en détail, tout en répondant aux éventuelles questions. La coordinatrice propose également une simulation de calendrier. Si les aspects pratiques sont validés, la convention est signée lors d'une séance publique et devient effective.

Statistiques et évolution en 2024

En 2024, quatre nouveaux Alzheimer Cafés ont vu le jour : Woluwe-Saint-Lambert, Gerpinnes, Walcourt et Hermalle.

Depuis 2004, 71 Alzheimer Cafés ont été ouverts, dont 48 sont actuellement actifs en Belgique francophone, y compris 5 organisés en MRS (Maisons de repos et de soins). Comme l'illustre le graphique ci-dessous, la Province du Hainaut est particulièrement dynamique dans l'organisation des Alzheimer Cafés, avec 20 établissements actifs, une tendance déjà observée ces deux dernières années.

Sur les 48 Alzheimer Cafés actifs :

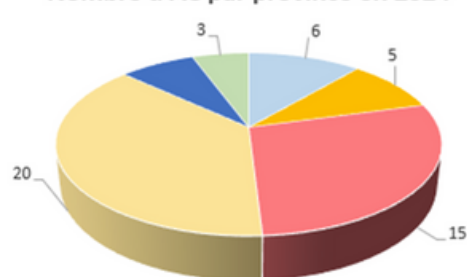
- 47 sont autonomes,
- 5 sont animés par le département psycho-social de la Ligue,
- 1 est coanimé pendant environ six mois après son ouverture.

L'ensemble des Alzheimer Cafés est géré par 92 animateurs, dont 2 issus de la Ligue Alzheimer ASBL. En 2024, 14 animateurs ont suivi la formation ForAniDem, leur permettant d'animer un Alzheimer Café.

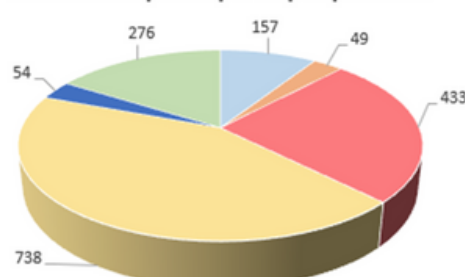
Chaque année, la coordinatrice des Alzheimer Cafés réalise des statistiques basées sur les fiches de présence et d'évaluation transmises par les animateurs. Ces données permettent également d'assurer un suivi efficace du partenariat entre la Ligue Alzheimer ASBL et ses partenaires locaux.

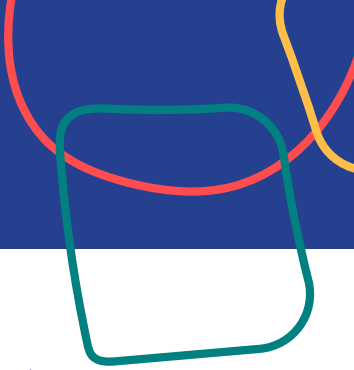
En 2024, 443 séances d'Alzheimer Cafés ont été organisées, contre 397 en 2023, soit une nette augmentation par rapport à l'année précédente. Le nombre de séances réellement tenues (443) est resté très proche de celui initialement prévu (441).

Nombre d'AC par province en 2024



Nombre de participants par province





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 :

- Le quotidien
- Les aides à domicile
- L'entrée en MRS
- La communication
- La culpabilité de l'aidant
- Le deuil blanc
- L'aide aux aidants
- La gestion du stress
- Le déni

Aspects médicaux :

- La méditation
- Le diagnostic
- Les symptômes
- L'évolution
- La recherche scientifique
- Les autres démences
- L'euthanasie
- Les troubles du sommeil
- L'hérédité
- La médecine naturelle et les huiles essentielles

Aspects financiers :

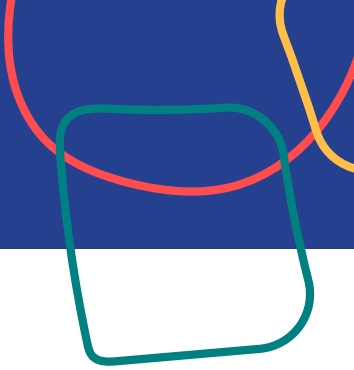
- Le coût de la MRS
- Le coût du psychologue
- Le coût des médicaments
- L'adaptation du véhicule
- Les aides financières
- Régler sa succession

Aspects juridiques :

- Administration de biens
- La conduite automatique
- Les volontés anticipées
- Le mandat extra judiciaire
- Le statut de l'aidant
- Les droits du patient
- L'euthanasie

Autres :

- Le lieu de vie
- Le soutien associatif
- Protocole Disparition Seniors
- Les bienfaits du bénévolat
- L'agent Proximité Démence



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 film « Maison de retrait »
- Art thérapie
- Méditation pleine conscience
- Balade au parc
- Alzheimer Tour
- Projectif du documentaire « Comprendre la maladie d'Alzheimer »
- Projection du documentaire « Et si on vivait ensemble ? »
- Blind test
- Activité intergénérationnelle
- Projection du film « Mémoires éternelles »
- Jeu « Je m'en souviens »

3.1.2 Les Alzheimer Cafés en MRS

En principe, la Ligue Alzheimer ASBL privilégie l'organisation d'Alzheimer Cafés (AC) indépendants de tout cadre institutionnel. Il est en effet essentiel de proposer un espace de parole et de rencontre libre d'accès, situé dans des lieux neutres et déjà connus du public.

Cependant, la demande pour l'ouverture d'Alzheimer Cafés en maisons de repos et de soins (AC-MRS) est en constante augmentation. L'objectif des maisons de repos est d'offrir un lieu d'échange aux résidents, à leurs familles et au personnel soignant. Toutefois, cette approche ne correspond pas entièrement à la philosophie initiale des AC, qui vise à favoriser un dialogue ouvert à tous et non limité aux seuls résidents et soignants d'un établissement.

Afin de garantir cette ouverture à l'ensemble des citoyens, certaines conditions spécifiques sont inscrites dans la convention des AC-MRS :

- Accessibilité à tous : chaque personne doit pouvoir assister à un Alzheimer Café dans la commune de son choix, indépendamment de son lieu de résidence.
- Collaboration avec les autorités locales : engagement dans la promotion, l'information et l'adhésion au projet avec les pouvoirs communaux.
- Formation obligatoire des futurs animateurs : quelle que soit leur qualification initiale, ils doivent suivre une formation incluant une sensibilisation à la pathologie démentielle, des techniques d'animation et de dynamique de groupe, ainsi qu'un module sur le soutien aux aidants.
- Accompagnement par la Ligue Alzheimer ASBL : co-animation assurée par la Ligue durant les trois premières séances pour garantir le bon déroulement de l'initiative.
- Participation libre des résidents : l'Alzheimer Café ne doit en aucun cas être une animation imposée ; la participation se fait à la demande des résidents, des familles ou des soignants.
- Neutralité et absence de visée commerciale : l'ouverture d'un AC-MRS ne peut être utilisée à des fins publicitaires pour l'établissement. La maison de repos ne peut mentionner sa collaboration avec la Ligue Alzheimer comme argument promotionnel.
- Indépendance de la collaboration : la Ligue Alzheimer ASBL travaille avec les MRS dans le cadre des Alzheimer Cafés, sans considération pour leur statut, leur approche pédagogique ou tout autre élément distinctif, de la même manière que pour ses interventions en formation ou en conférence.

3.1.3 le département Psycho-Social

Des partenariats ont été établis pour l'ouverture d'Alzheimer Cafés dans diverses régions. Le premier en collaboration avec le CPAS de Gerpinnes. Le deuxième partenariat a été établi avec la Résidence CHC Hermalle. Le troisième partenariat est avec l'administration communale de Walcourt. Le quatrième partenariat a été mis en place avec l'administration communale de Woluwé-Saint-Lambert.

Partenaires 2024 :

Divers partenariats se sont établis en 2024. Parmi ceux-ci différents CPAS comme ceux de Gerpinnes et de Woluwé-Saint Lambert. Mais aussi les PCS de Gerpinnes et de Walcourt. Afin de mettre des nouveaux projets en place, nous avons pu nous associer à la Résidence CHC Hermalle et le Centre de simulation ULiège.

Perspectives pour 2025 :

- Ouverture de 3 nouveaux AC
- Relance du Groupe de Battants de Bruxelles
- Engagement d'une personne au bureau de Bruxelles pour le DPS
- Etablir un listing des personnes (familles et patients) prêts à témoigner à différentes occasions (reportages, interview, articles, études,...)
- Nombre plus élevé sur le 0800

3.1.4 Focus sur les activités du bureau de Bruxelles

Activités 2024

Cercles de réflexion éthique

- Révision des position papers sur l'euthanasie et l'annonce du diagnostic.

Alzheimer Cafés

- Relance de l'Alzheimer Café de Woluwe-Saint-Lambert et réouverture de celui d'Uccle, après réévaluation du lieu.
- Organisation de conférences sur la maladie d'Alzheimer à Woluwe-Saint-Lambert (30/09) et Uccle (29/11).
- Stratégie de relance des ACs à Bruxelles, en réponse à la baisse de fréquentation en 2023 (communication renforcée).
- Six ACs actuellement actifs :
 - Quatre sous supervision de la Ligue : Laeken, Schaerbeek, Bruxelles-Europe, Woluwe-Saint-Lambert.
 - Deux autonomes : Forêt et Evere.

Groupe des Battants

- Reconstitution du groupe après une longue absence, avec une première réunion le 14/05/2024.
- Objectif : renforcer l'empowerment des personnes concernées par la maladie pour en faire des "passeurs d'espoir".

Activités extérieures

- Salons et événements : participation au Salon Sarah ASBL (03/10), au Salon Bruxellois de promotion de la santé (09/10), et à la table ronde "De patient à partenaire" (21/10).
- Partenariats : intégration au réseau SAM, afin d'améliorer le référencement de la Ligue auprès des aidants-proches.
- Webinaires et conférences : interventions auprès de la Commission Européenne, de la DG Handicap, et du CPAS de Wezembeek-Oppeem, en vue de l'ouverture d'un Alzheimer Café bilingue.

Perspectives 2025

Renforcement des Services

- Mise à jour et développement du listing des services d'aide à Bruxelles pour une meilleure accessibilité.
- Promotion accrue de la Ligue auprès des partenaires et du grand public.

Développement des Alzheimer Cafés

- Nouveaux ACs prévus :
 - Anderlecht
 - Wezembeek-Oppeem (bilingue)
 - Etterbeek
- Maintien et consolidation des Alzheimer Cafés existants.

Approfondissement des Réflexions Éthiques

- Poursuite de la réactualisation des positions papers sur des sujets sensibles (ex. euthanasie, annonce du diagnostic).
- Intégration de nouvelles problématiques liées à la recherche et aux évolutions médicales.

Élargissement du Groupe des Battants

- Recrutement et dynamisation du groupe pour renforcer son rôle d'acteur du changement.
- Organisation d'activités et d'événements visant à favoriser leur intégration et visibilité.

Événements et Partenariats

- Développement des collaborations avec le secteur médical et associatif.
- Participation accrue aux conférences, salons et webinaires pour accroître la notoriété et l'impact de la Ligue.

3.2 Les conférences

A) Cycle de conférences

3.2.1 Cycle de conférences

Depuis 1997, la Ligue Alzheimer ASBL organise des cycles de conférences grand public. Fidèle à sa mission d'A.I.D.E. et de proximité, la Ligue se déplace à la rencontre du public en proposant des conférences thématiques.

Objectifs : démystifier la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées, informer sur leurs conséquences, faire découvrir les lieux de diagnostic et de soins, et faire connaître les aides et services disponibles dans chaque région. En un mot : Informer.

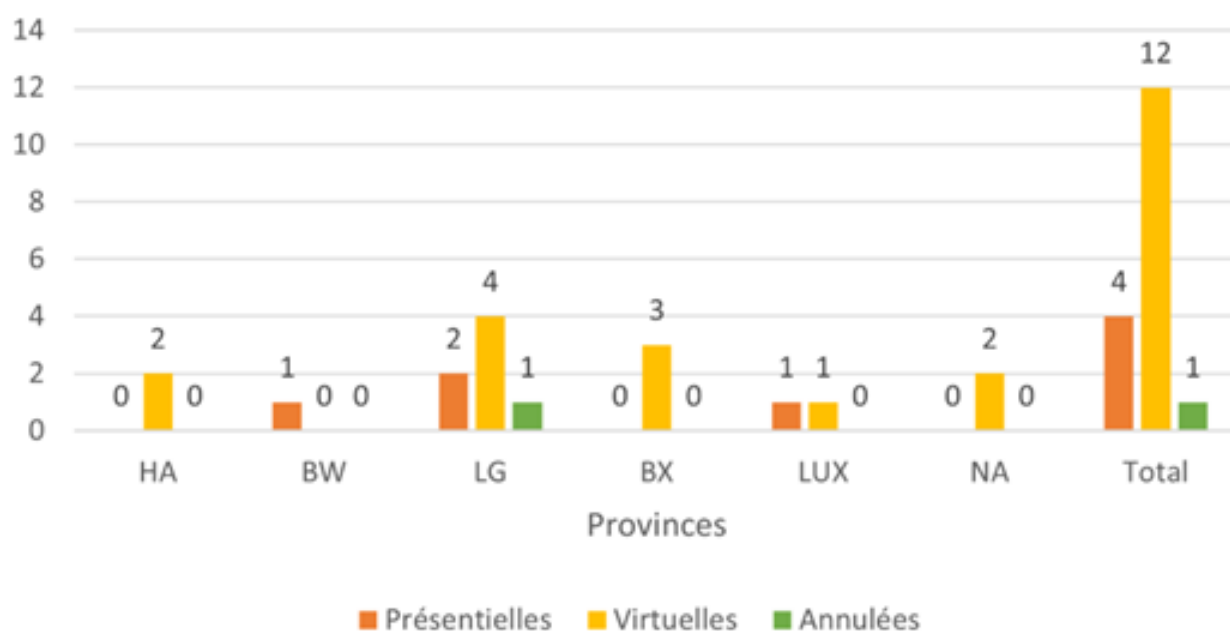
En 2024, six cycles de conférences ont été organisés, pour un total de 16 conférences effectives. Celles-ci visaient à informer :

- les aidants et les familles ;
- les personnes atteintes de la maladie ;
- les professionnels du secteur ;
- et plus largement, toute personne intéressée par le sujet.

Cette année, une conférence a dû être annulée.

Avec la fin de la pandémie de COVID-19 et des périodes de confinement, les conférences en présentiel ont été privilégiées par rapport aux formats virtuels : 4 des 16 conférences se sont tenues en présentiel.

Cycle de conférences 2024

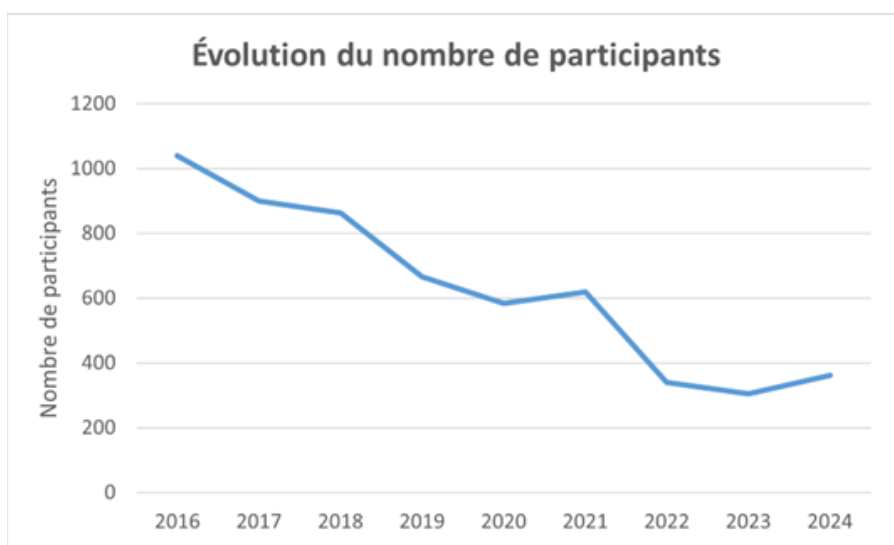
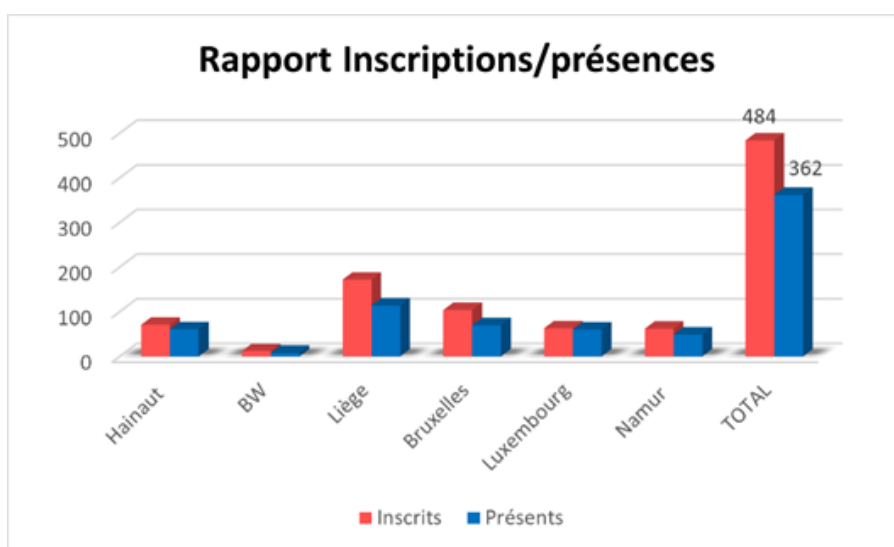


En 2024, les cycles de conférences ont attiré un total de 362 participants (pour 484 inscrits), marquant une augmentation par rapport à 2023.

Les conférences en présentiel semblent avoir suscité moins d'intérêt que celles en ligne :

- Le nombre moyen d'inscrits était de 35,6 pour les conférences virtuelles, contre 14 en présentiel.
- Le nombre moyen de participants effectifs était de 27,5 en virtuel, contre seulement 8 en présentiel.

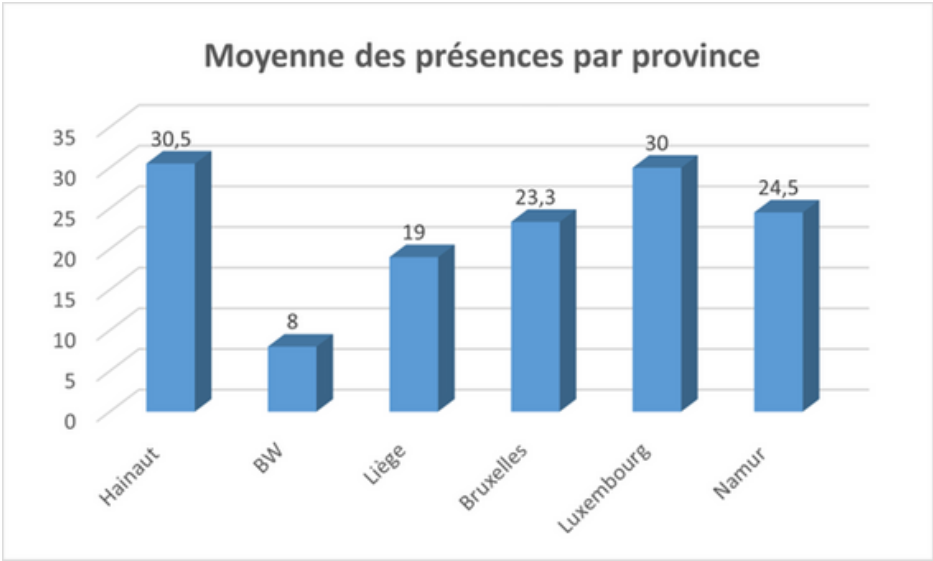
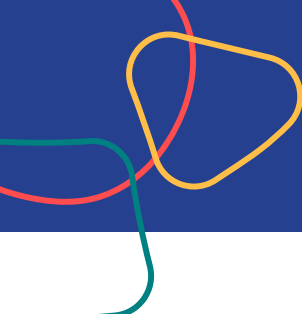
Ainsi, pour 2025, un nombre équivalent de conférences virtuelles sera maintenu afin de continuer à atteindre un public aussi large que possible.



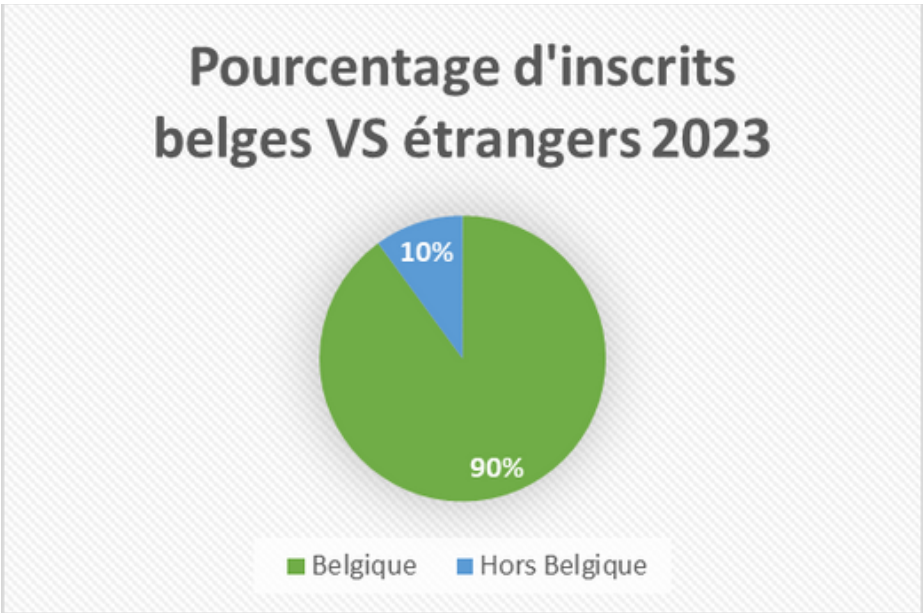
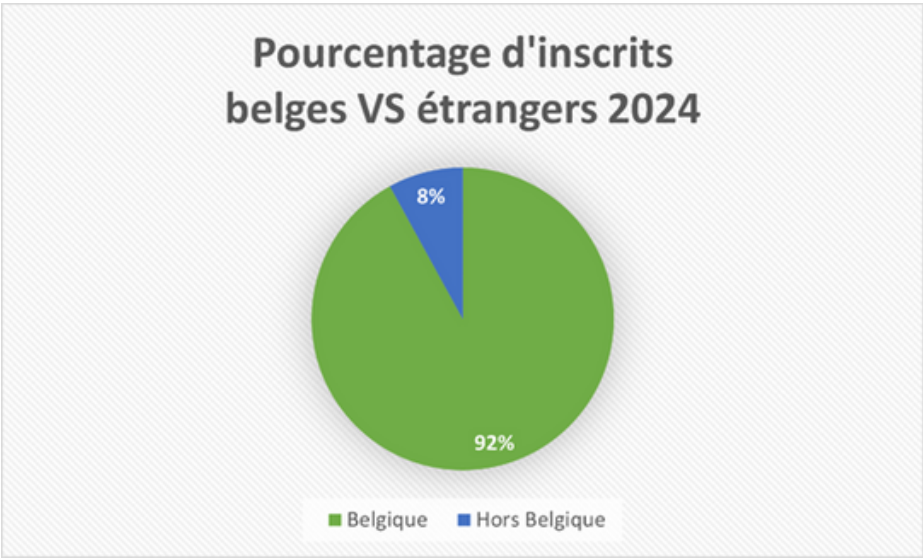
Lorsqu'on analyse la fréquentation des conférences, on constate que c'est en région bruxelloise et dans la province de Liège qu'il y a eu le plus de participants, suivis de près par la province du Hainaut, le Luxembourg et la province de Namur. En revanche, le Brabant wallon présente un résultat moins favorable, avec une moyenne de seulement 8 participants.

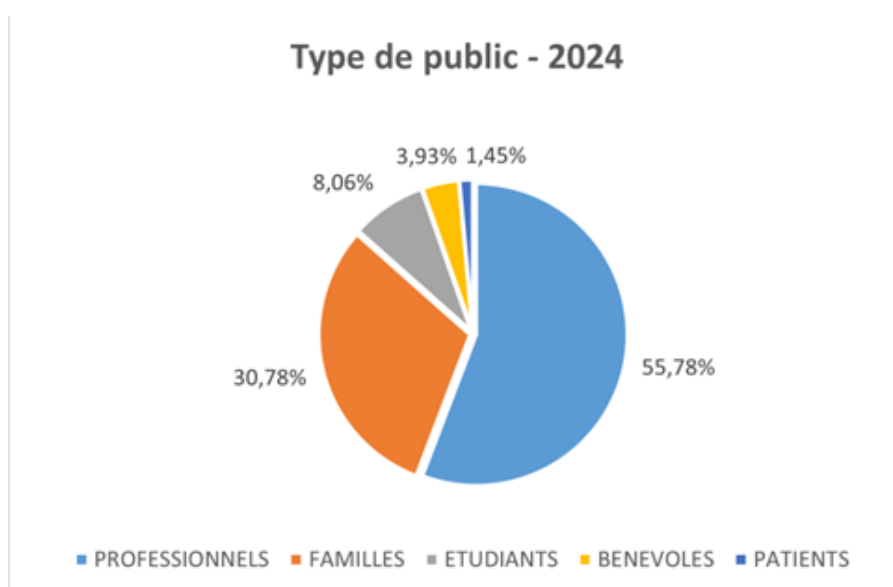
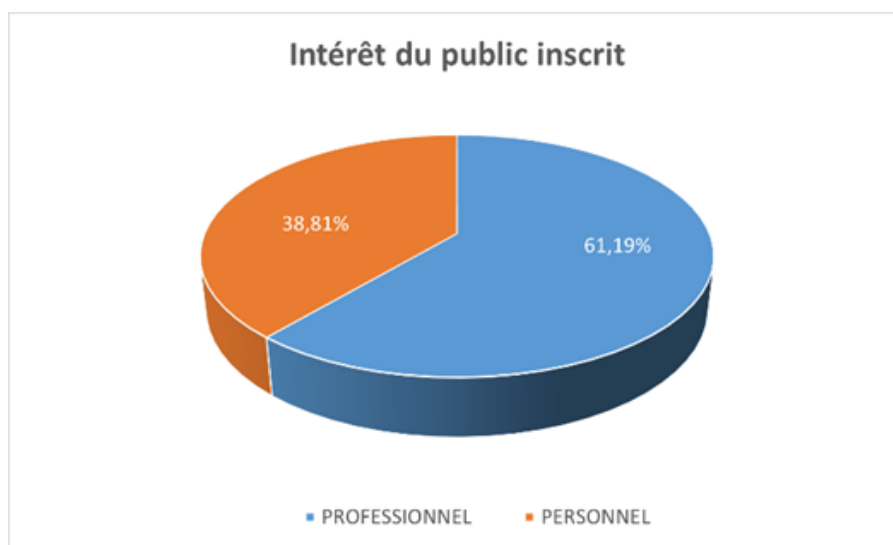
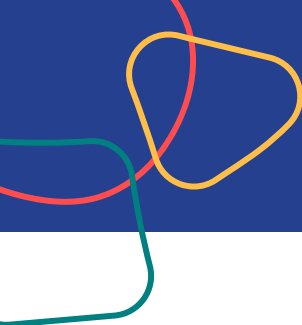
Comment expliquer ces résultats ?

Dans la province de Liège et à Bruxelles, davantage de conférences ont été proposées. Par ailleurs, dans l'ensemble des communes, les conférences abordant la maladie d'Alzheimer de manière générale ont attiré plus de participants que celles traitant de sujets plus spécifiques. De plus, les conférences en virtuel ont été particulièrement sollicitées, notamment à Bruxelles et à Liège.



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 20 par conférence).



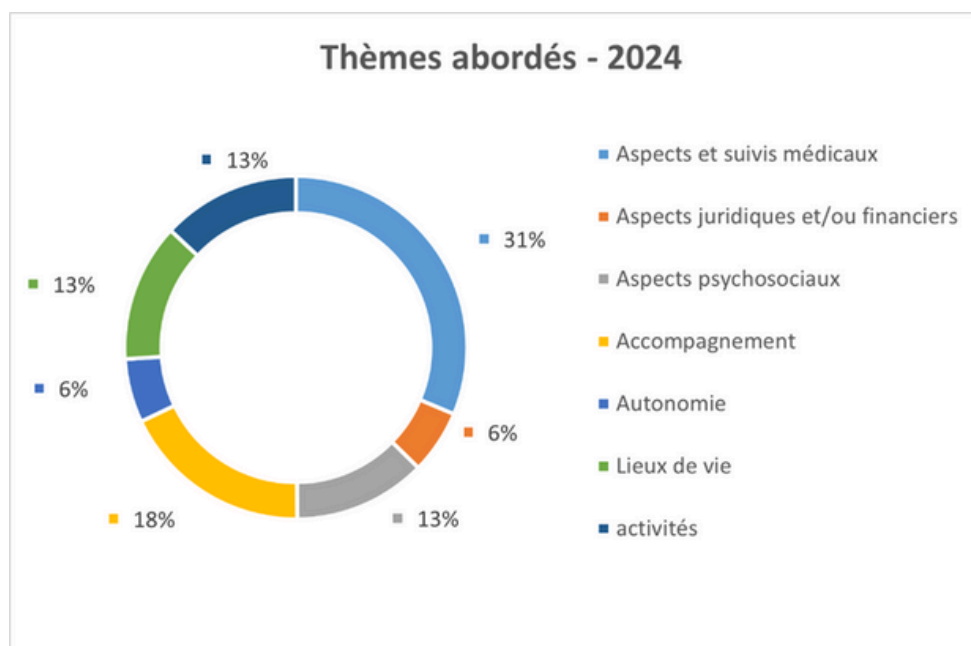


Les cycles de conférences délivrent au public des renseignements sur la maladie de manière générale, mais aussi sur ses incidences au quotidien. Aborder la maladie permet ainsi de lutter contre le tabou et le sentiment d'isolement.

En 2024, les conférences ont abordé divers thèmes, parmi lesquels les « Aspects et suivis médicaux », suivis de l'« Accompagnement ». Les thèmes « Aspects psychosociaux », « Lieux de vie » et « Activités », qui représentent la nouvelle thématique de cette année, ont chacun représenté 13% des conférences.

Les conférences ayant rencontré le plus de succès étaient celles traitant des sujets d'ordre médical et d'accompagnement, notamment en termes de prévention.

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



En 2025, l'objectif est de permettre à davantage de personnes de suivre des conférences, en facilitant leur accès, notamment en proposant majoritairement des conférences en ligne.

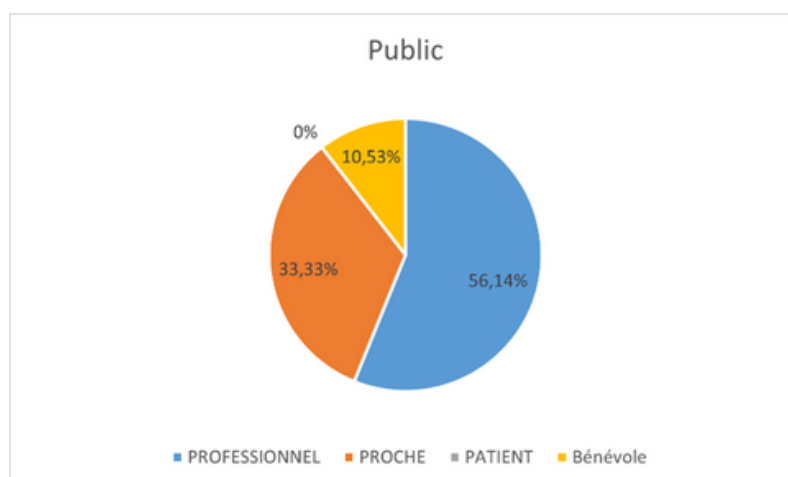
En 2024, la majorité des conférences ayant attiré un plus grand nombre de participants étaient en ligne, sous format virtuel. Cependant, certaines conférences en présentiel ont également rencontré un grand succès. Il serait donc judicieux de continuer à proposer davantage de conférences en ligne, tout en mettant en place quelques conférences en présentiel, dont 2 par province, afin de maintenir une proximité avec les participants.

L'objectif pour 2025 sera donc d'attirer le public vers nos conférences en facilitant l'accès, en trouvant la bonne communication à ce sujet, et en promouvant des thématiques qui répondent aux questionnements et aux diverses demandes du public.

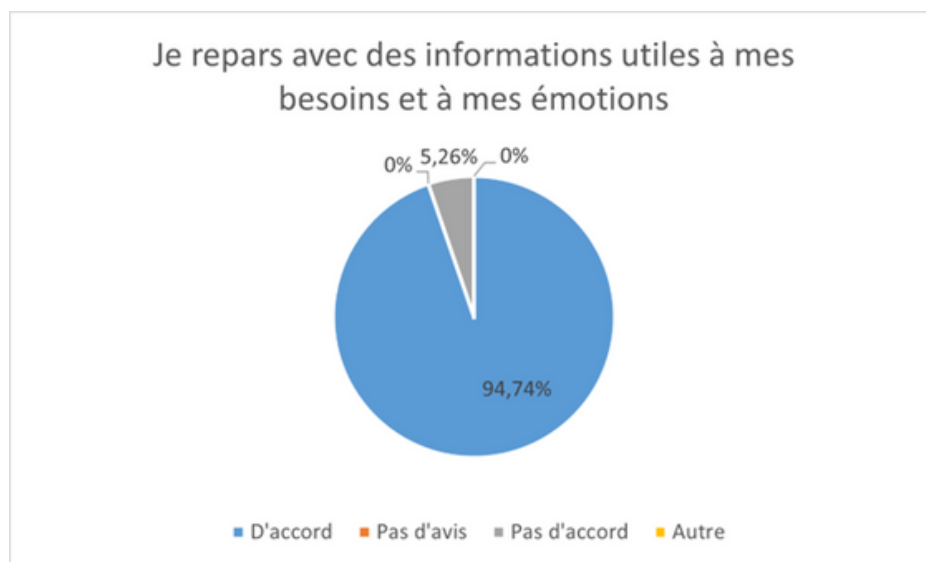
B) Evaluation du cycle des conférences

Pour 2025, l'AVIQ nous avait suggéré d'évaluer les activités proposées par la Ligue Alzheimer ASBL afin de s'assurer que nos offres correspondent toujours aux attentes du public concerné. En réponse, nous avons décidé de mettre en place ce système d'évaluation durant le cycle de conférences de 2024, à partir du mois de septembre, afin de tester cette nouvelle approche.

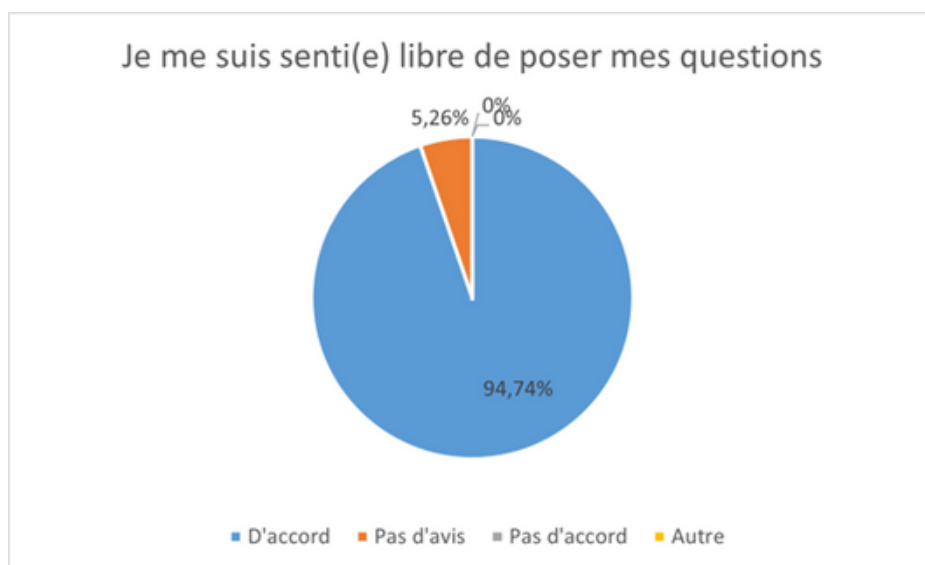
Le public ayant répondu à l'évaluation est majoritairement constitué de professionnels et de proches, comptabilisant ensemble 89,47% des participants. 10,53% concernent des bénévoles, et 0% sont des patients.



A la question « je repars avec des informations utiles à mes besoins et à mes émotions », 94,74% de personnes estiment que c'est le cas, contre 5,26% qui ne sont pas d'accord.

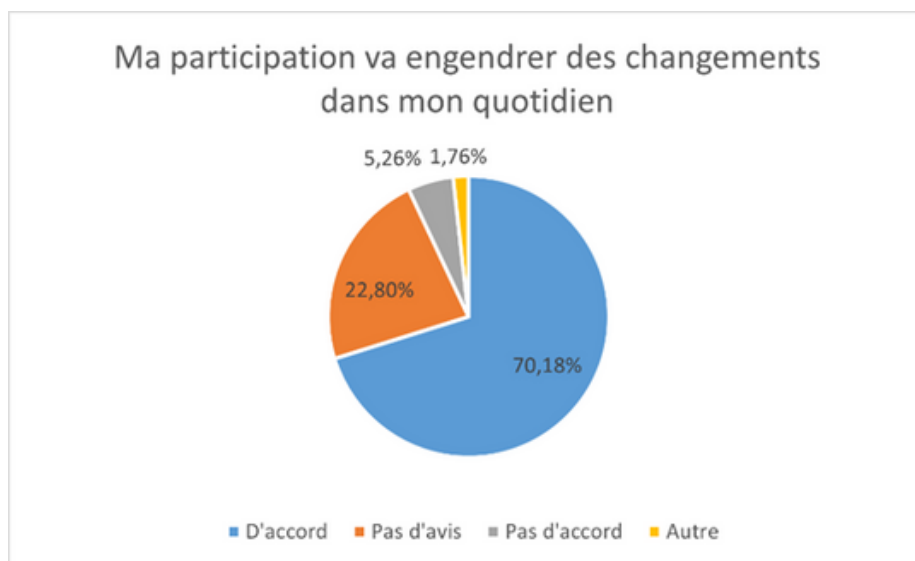


Pour ce qui est de la liberté de poser des questions, la majorité des participants estiment avoir pu les poser à leur convenance, contre 5,26% qui n'ont pas d'avis sur la question. Il est à noter que personne n'a mentionné son désaccord sur le sujet.



A la question « ma participation va engendrer des changements dans mon quotidien », la majorité des participants ont mentionné leur accord avec 70,18%. 22,80% n'ont pas d'avis. Seuls 5,26% ne sont pas d'accord et 1,76% ont coché « autre » en mentionnant leurs propositions et leurs attentes.

Nouveauté : Évaluation de satisfaction



3.2.2 Les conférences à la demande

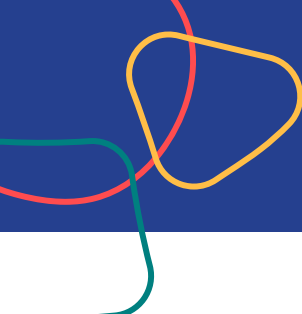
En 2024, la Ligue Alzheimer a été sollicitée pour 11 conférences à raison de 22 heures. Les thèmes qui ont été abordés sont les suivants :

- 3 février : « Maladie d'Alzheimer : mieux la comprendre pour la vivre » à Laeken
- 8 février : « Mieux comprendre et vivre avec la maladie d'Alzheimer » à Liège
- 20 février et 23 mars : « Sensibilisation à la pathologie démentielle » :

1) En général et à la maladie d'Alzheimer en particulier

2) Comment communiquer avec une personne atteinte de démence et le soutien aux proches de personnes atteintes de démence à Herve

- 18 mai : « Maladie d'Alzheimer : mieux la connaître et mieux agir » à Tubize

- 
- 3 juin : « Maladie d'Alzheimer : mieux la comprendre pour mieux la vivre » à Saint-Ghislain
 - 20 juin : « Introduction à la pathologie démentielle et la communication » à Saint Nicolas
 - 16 septembre : « Mieux communiquer pour mieux vivre la maladie Alzheimer » à Péruwelz
 - 21 septembre : « Comment communiquer avec une personne désorientée » à Verviers
 - 23 septembre : à Tournai
 - 26 novembre : « Comment communiquer avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer » à Neupré
 - 29 novembre : « Maladie Alzheimer : mieux la connaître pour mieux la comprendre » à Uccle

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. Cependant, 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 dans ce domaine depuis 2003 et est 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, d'enrichir 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 répondre aux attentes et d'améliorer les présentations, les participants sont invités à remplir une feuille d'évaluation après chaque intervention.

En 2024, un total de 119 heures et 30 minutes de formations ont été dispensées par l'équipe de formateurs compétents, comme indiqué dans la liste ci-jointe (dont 109 heures de formations catalogue et 10 heures et 30 minutes de formations à la demande).

Les formateurs

Nom	Prénom	Fonction
BOYALS	Sandrine	Gestionnaire de projet- vieillesse-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
LEYSSENS	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 de démence et de leurs proches doivent reposer sur des compétences humaines et professionnelles. L'actualisation des connaissances et l'adaptation des pratiques sont donc essentielles. Le catalogue des formations, édité par la Ligue Alzheimer ASBL, propose un total de 19 formations. Il s'agit d'une initiative dynamique visant à offrir une présentation complète des formations, en lien avec et au service des personnes atteintes de démence et de leur entourage.

En 2024, 3 formations catalogues ont été organisées avec un total de 22 participants :

Agent Proximité Démence

- 9 personnes, 18 heures en présentiel à Assesse

ForAniDem (Animation AC)

- 15 personnes, 18 heures en présentiel à Assesse

Référent pour la démence

- 8 personnes, 73 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 2025, 1 formation à la demande a été donnée avec un total de x participants :

1. Sensibilisation à la maladie d'Alzheimer et communication avec une personne concernée par la maladie d'Alzheimer

- 10 heures et 30 minutes de formation, le 12/03/2024 de 13h à 16h et le 19/03/2024 de 8h30 à 12h puis de 13h à 16h30 à Courcelles

3.3.3 Les partenaires 2024

En 2024, 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.

3.3.4 Les perspectives 2025

La Ligue Alzheimer souhaite faire prospérer le département formation en visant de nouvelles méthodes de promotions et de communication pour nos conférences et formations tout en créant une augmentation du taux de participation de celles déjà existantes.

3.4 Les projets

3.4.1 Ville Amie Démence

C'est aussi à travers la mise en place et la réalisation de projets que la Ligue Alzheimer ASBL donne vie à ses objectifs. Regroupés sous le slogan « AIDE, près de chez vous », ces objectifs sont poursuivis au travers de divers projets tels que Ville Amie Démence, le Protocole Disparition Senior et « Ensemble, Alzheimer est plus léger ». Tous ces projets ont en commun l'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.

Cependant, chaque projet poursuit des buts spécifiques, comme améliorer l'accompagnement et l'accueil des personnes démentes, défendre leur droit à la différence et à l'autonomie, sensibiliser et informer la population de manière générale (enfants, adultes, ou représentants politiques). Le suivi organisationnel et administratif de ces démarches, ainsi que la conception et la mise en place de nouveaux projets en Wallonie et à Bruxelles, font partie 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

Début 2024, les Départements Projets et Communication ont été fusionnés, et les tâches ont été réparties entre ses deux membres. Le collaborateur en charge du projet Ville Amie Démence a donc travaillé en étroite collaboration avec la Présidente de la Ligue Alzheimer et les forces vives locales, permettant l'engagement de nouveaux pouvoirs publics locaux qui ont rejoint le réseau ViADem. L'année 2024 a également permis la formation en présentiel de 8 nouveaux agents Proximité-Démence.

La Charte Ville Amie Démence est proposée à tous les pouvoirs locaux, à savoir les communes, villes, provinces, ainsi que les CPAS. L'objectif ? Les encourager à s'engager en faveur de l'inclusion des citoyens concernés par la maladie d'Alzheimer ou par 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 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 plus accessibles, compréhensibles et acceptables au cœur des communes et des villes. Depuis la création du Département Projets en 2015, le nombre d'adhésions est passé de 18 à 55. Sur le graphique ci-dessous, on constate que la Charte Ville Amie Démence a été lancée quatre ans avant la création du Département Projets.

En 2024, 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 pour mobiliser les forces vives communales, discuter du projet ViADem et envisager la signature de la Charte ainsi que la formation des agents Proximité-Démence. À la suite de ces présentations, les communes de Courcelles (province du Hainaut) et Aubange (province du Luxembourg) ont décidé de signer la Charte ViADem en 2024. Hervé a également exprimé son intérêt pour rejoindre le réseau Ville Amie Démence en 2025.

Par ailleurs, le projet « Province Amie Démence », initié en 2023, a abouti en 2024 à l'adhésion de ses deux premières provinces : Liège et Brabant-Wallon. Des discussions seront également bientôt entamées avec la province de Namur, qui a accueilli le 31ème Colloque annuel de la Ligue et a manifesté son intérêt pour rejoindre cette initiative.



LES VILLES AMIES DÉMENCE

AMAY	MANHAY
ANDERLECHT	MARCHE
ANS	MARCHIN
ARLON	MEIX-DEVANT-VIRTON
AUBANGE	MODAVE
BASTOGNE	MONS
BRAINE-LE-COMTE	MONTIGNY-LE-TILLEUL
BRUXELLES	MOUSCRON
CHAUDFONTAINE	NAMUR
CHARLEROI	NEUPRÉ
CHAUMONT-GISTOUX	NIVELLES
COMINES-WARNETON	OTTIGNIES-LOUVAIN-LA-NEUVE
COURCELLES	PÉRUWELZ
FRASNES-LEZ-ANVAING	ROCHEFORT
GEMBLOUX	SERAING
GENAPPE	SIVRY
GERPINNES	SOIGNIES
HANNUT	TENNEVILLE
HERSTAL	THIMISTER-CLERMONT
HONNELLES	TINLOT
HUY	TUBIZE
JALHAY	VERVIERS
JUPRELLE	VIELSALM
LIBIN	VISÉ
LIBRAMONT-CHEVIGNY	WALCOURT
LIÈGE (PROVINCE ET VILLE)	WELLIN
LIERNEUX	WOLUWE-SAINT-LAMBERT
MANAGE	

Les nouvelles Villes Amie Démence

54e Ville Amie Démence - La Commune de Courcelles en Province du Hainaut

Étaient présents :

La Députée bourgmestre, Madame Caroline Taquin, la Directrice Générale de la Commune, Madame Laetitia Lambot, la Présidente du CPAS et échevine de la santé, Madame Aurore Goessens, la Directrice Générale du CPAS, Madame Laurence Prevost et Sabine Henry, Présidente de la Ligue Alzheimer.

Le 12 janvier 2024, la Commune et le CPAS de Courcelles se sont engagés en faveur de l'inclusion des personnes concernées par la démence.





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 à améliorer la qualité de vie et l'inclusion des personnes concernées par la démence au sein de leur territoire. La Ligue Alzheimer soutient les villes désireuses de consolider, diversifier et multiplier les initiatives qui visent à inclure concrètement et activement les personnes concernées par une forme de démence et leurs proches dans la vie de leur commune. De leur côté, les pouvoirs locaux s'engagent à mettre en place des activités liées à la démence et à mettre à disposition de la population un agent Proximité-Démence (ProxiDem).

À travers le projet Ville Amie Démence, les villes et CPAS peuvent agir à un échelon local en offrant un service de proximité à la population. Au niveau des provinces signataires de la Charte Province Amie Démence, elles apportent leur soutien aux initiatives locales prises par les villes et communes en faveur de l'inclusion des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une démence apparentée.

L'agent ProxiDem devient, après sa formation par la Ligue, un relais des besoins et des attentes des habitants au sein du territoire de sa commune. Il est ainsi le maillon qui relie les pouvoirs publics aux habitants, dans la perspective de trouver des initiatives répondant à leurs demandes.

L'agent ProxiDem est un travailleur communal qui partage un intérêt pour l'aide à la personne. Ce professionnel se voit attribuer un rôle spécifique consistant principalement à recenser toutes les initiatives locales susceptibles d'être utiles. Il est un relais pour les personnes concernées, mais aussi une oreille attentive, fournissant des informations et orientant 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, réunissant des intervenants de différents secteurs.

La formation Proximité-Démence

Un autre engagement essentiel 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 d'écouter, d'informer et d'orienter toute personne 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 possible. Cet employé doit disposer d'un bureau et d'une ligne directe au sein de l'administration communale ou du CPAS. L'agent ProxiDem est ainsi facilement accessible par l'ensemble de la population, y compris les personnes atteintes de démence vivant à domicile, qui sont plus nombreuses que celles résidant en maisons de repos (70 % des personnes démentes vivent à domicile).

Plus concrètement, la formation ProxiDem consiste en des échanges et des apprentissages en groupes de 12 à 16 participants. Les futurs agents ProxiDem sont invités à participer à une formation qui leur fournit des repères afin d'assurer au mieux leur rôle d'écoute, d'information et d'orientation pour toute personne concernée par la démence.

Cette formation comprend différents volets, tels que la présentation de la Charte ViADem et du rôle de ProxiDem, les aides financières et sociales possibles pour les personnes concernées par la démence, les informations médicales, les mesures législatives et les droits des personnes atteintes de démence, les questions d'assurance, le partage d'expériences d'agents déjà en fonction, les techniques de communication avec les personnes atteintes de démence, ainsi que l'aspect psychosocial de la pathologie démentielle et le soutien aux proches. L'objectif de la formation est d'apporter une spécialisation en démence à des agents qui évoluent déjà souvent dans le secteur social. Le but du projet n'est donc pas de créer un nouveau poste, mais d'optimiser les services déjà existants au bénéfice de la population.

En 2024, une session de formation Proximité-Démence a été organisée les 5, 19 mars et 2 avril, réunissant 8 agents communaux.

Voici la liste de ces 8 nouveaux agents Proximité-Démence formés en 2024 :

.Alexandre Stavaux (Woluwe-Saint-Lambert)
.Céline Stommelincq (Modave)
.Coralie Schroeders (Modave)
.Dogan Vercauteren (Bruxelles)
.Dolores Declercq (Mons)
.Marielle Thys (Visé)
.Valérie Gamby (Aubange)
.Véronique Matagne (Herstal)



3.4.2 Ensemble, Alzheimer plus léger

« Ensemble, Alzheimer est plus léger » a pour objectif de sensibiliser les citoyens, les associations et les 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 concernée par la maladie d'Alzheimer est un citoyen à part entière et un acteur à part entière de 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 nécessaires 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, par un accueil spécifique des personnes désorientées, devenir un repère pour elles.

L'objectif à terme est de constituer un réseau de personnes relais comprenant des commerçants, des associations, des services, etc., tous conscients des enjeux et prêts à faciliter le quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Cette activité n'a pas été réalisée en 2024. En 2025, il conviendra de poursuivre la promotion de ce concept dès que possible, notamment dans le cadre de la Charte Ville Amie Démence.

3.4.3 Protocole Disparition Seniors

Le Protocole Disparition Seniors au Domicile est la suite logique de celui mis en place 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 est devenu essentiel d'adapter cette initiative au domicile.

En effet, 70 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent encore à domicile. De plus, la maladie entraîne des symptômes tels que la désorientation et la déambulation, qui apparaissent dès les premiers stades de la maladie, souvent alors que la personne réside encore à domicile.

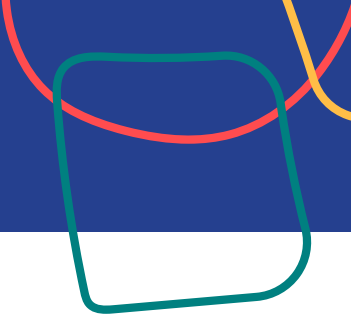
Lancé en janvier 2016 en collaboration avec la zone de police locale, le Parquet local, la Cellule des Personnes Disparues de la Police fédérale, les prestataires de services et la Ligue Alzheimer ASBL, le Protocole Disparition Seniors au Domicile est une méthodologie d'action visant à intervenir plus rapidement et de manière plus professionnelle 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 l'activation du Protocole dans la zone de police. Cette fiche contient toutes les informations nécessaires à la police pour entamer immédiatement les recherches dès le signalement. Grâce à cette préparation préventive, la police gagne ainsi entre trente et quarante-cinq minutes en cas de disparition, un temps qui, sans ce Protocole, aurait été consacré 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 (fédération des médecins généralistes, Parquet local, Cellule des personnes disparues de la Police fédérale et Ligue Alzheimer ASBL). Ces deux derniers exposent le projet, son contexte et ses objectifs. Après un mois ou deux, les services conviés sont invités à une deuxième rencontre afin d'adhérer officiellement au Protocole Disparition Seniors au Domicile. À partir de ce moment, le protocole entre en vigueur.

La Ligue Alzheimer ASBL souhaite rendre ce projet visible au plus grand nombre. Sa promotion se fait à travers toutes les activités de la Ligue. 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, il est essentiel qu'ils soient informés de l'existence de cette méthodologie. Chaque intervenant devient donc un acteur primordial dans le bon déroulement de la démarche : les services d'aide et de soins à domicile informent leurs bénéficiaires, la Ligue Alzheimer ASBL fournit les fiches et autocollants, la police reste vigilante et, enfin, les citoyens deviennent actifs et prévoyants en remplissant la fiche. Le bon déroulement du Protocole repose donc sur la coopération efficace entre tous ces acteurs.

Depuis le lancement de cette initiative, 45 zones de police ont signé le Protocole Disparition Seniors au Domicile. Les provinces du Hainaut (16 signatures), de Liège (14 signatures) et de Namur (11 signatures) figurent en tête du classement, suivies de Bruxelles et du Brabant-Wallon, qui comptent chacune 2 signatures. À ce jour, la province du Luxembourg ne comptabilise aucune signature du Protocole.



3.4.4 Le projet école

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

La sensibilisation se déroule en classe, autour de supports pédagogiques basés sur la BD Al Zimneur. 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 à leur intérêt pour les supports de présentation, nous nous sommes rendus dans 4 classes du territoire de la commune de Juprelle pour « tester » le projet en réel avec les élèves. Après chaque intervention, nous ajustons le déroulement de l'activité et demandons l'avis des enseignants qui nous ont consacré du temps. Ce projet a également été mentionné lors de notre rencontre avec le C.C.E. de Nivelles en 2021, et a suscité un vif intérêt.

En 2020, à l'occasion de 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 prend la forme d'une lecture du livre suivie de questions/réponses avec les élèves à la fin de la lecture. L'objectif du projet est de permettre aux écoliers de mieux comprendre la maladie d'Alzheimer. Il vise à susciter une plus grande ouverture d'esprit vis-à-vis de la démence et à faire comprendre l'importance de l'inclusion de tous. Il s'agit également de corriger les regards « négatifs » et les stéréotypes associés à la maladie afin de favoriser une solidarité intergénérationnelle. À la fin de l'intervention, les élèves reçoivent une carte d'information « Martine 0800 15 225 » ainsi qu'une carte présentant les « 10 commandements nécessaires pour aborder la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et communiquer avec elle ».

Malheureusement, nous n'avons pas pu réaliser de sensibilisation dans les écoles durant deux ans. Cependant, les années 2023 et 2024 ont 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 2024, le projet « Maison Idéale » continue à se concrétiser.

Pour rappel, le projet « Maison Idéale » vise à créer un nouveau mode d'hébergement pour les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer précoce, diagnostiquée avant l'âge de 60 ans. Ces personnes sont généralement réticentes à intégrer une maison de repos traditionnelle, et de plus, les maisons de repos ne sont autorisées à accueillir que des personnes de plus de 70 ans (avec une dérogation possible de 5 à 10% pour des patients plus jeunes, toutes pathologies confondues). Nous souhaitons proposer un hébergement fondé sur des valeurs humanistes, favorisant l'autonomie et permettant à chacun de vivre selon ses envies et ses besoins, dans un environnement démedicalisé. Ce projet s'inspire initialement des modèles des maisons Carpe Diem et Avediem.

En décembre 2022, la brochure du projet a été finalisée, sur la base du travail résumé par Monsieur Bigner. Cette brochure sera remise lors des rendez-vous avec d'éventuels partenaires pour la réalisation de ce projet. Elle a été mise en page et finalisée en décembre 2022.

Étant donné que la direction du Foyer Notre Dame de Paix à Audregnies a changé au cours de l'année 2024, nous avons dû expliquer le projet à la nouvelle Directrice, Madame Hubert Inès, qui n'était pas au courant de ses tenants et aboutissants. Afin de lui présenter concrètement ce projet, nous avons visité la maison « Beim Goldknapp » de l'Association Luxembourg Alzheimer (Ala) le 4 décembre 2024. Nous lui avons également transmis les documents de présentation du projet.

La prochaine étape du projet consiste à échanger avec l'AVIQ pour explorer les possibilités d'intervention financière. À cette fin, nous avons pris contact avec Madame Sandrine Boyals, Coordinatrice et Gestionnaire de projets, et lui avons également transmis les documents de présentation de la « Maison Idéale ».



3.4.6 Alzheimer Tour

ALZHEIMER

TOUR

En 2024, un nouveau projet a vu le jour l' « Alzheimer Tour »

L'objectif de l'Alzheimer Tour est de mettre en lumière les activités de la Ligue Alzheimer en particulier les Alzheimer Cafés et de sensibiliser le grand public à cette maladie neurodégénérative et aux autres formes de démence grâce à la performance d'un patient jeune.

L'Alzheimer Tour est né de la volonté de Raphaël Delcourt, grand coureur et membre du Groupe des Battants de Liège, d'allier sa passion pour le sport à une cause qui lui tient personnellement à cœur. Durant 10 jours en septembre 2024, il s'est lancé dans un parcours de 300 kms reliant des Alzheimer Cafés des Provinces de Liège et de Namur.

3.5 Le colloque annuel de la Ligue Alzheimer Asbl

En 2024, le 31ème Colloque annuel de la Ligue Alzheimer ASBL s'est tenu au Théâtre Royal de Namur le 23 avril 2024, sur le thème « Vivre la Maladie d'Alzheimer : Où & Comment ? ».

Cette édition a offert l'opportunité d'aborder la vie avec la maladie d'Alzheimer sous divers angles : philosophique, sociologique, sociétal et psycho-social. Le public, nombreux dans ce cadre prestigieux, a répondu présent, avec pas moins de 600 participants. Ces derniers ont écouté attentivement les orateurs, qui ont traité de sujets variés, et ont participé avec enthousiasme à l'animation de la Mosa Ballet School, sur le thème « Quand on danse ».

Ce fut également un moment privilégié pour les visiteurs d'échanger de manière informelle lors du traditionnel lunch du midi, avant d'assister à la table ronde qui abordait la question « Comment vivre la Maladie d'Alzheimer ? ».

Principalement centrée sur la manière de vivre avec la maladie d'Alzheimer, cette table ronde a réuni une aidante et membre du Groupe des Battants de Liège, la coordinatrice de l'antenne bruxelloise des Référents pour la démence, des animatrices d'Alzheimer Café, ainsi que la Social Impact Manager de la Mosa Ballet School.

Ce 31ème colloque annuel a été brillamment orchestré par Gianni Ruggieri, dont l'animation a captivé l'attention du public tout au long de la journée.

Le Colloque de 2025 sera le 31 èm ! Pour cette nouvelle édition, il se tiendra au Palais des Congrès de Liège et aura pour thème « Alzheimer à travers le temps ».

3.6 Réunions et rendez-vous

3.6.1 Les partenaires 2024

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 des maisons de repos.

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 Pèri ou à Bruxelles, au Centre Idem.

En 2024, 12 réunions ont eu lieu à Ans.

3.7 Groupes de travail et collaborations

3.7.1 Groupe des Battants

En 2024, 10 réunions du Groupe des Battants ont eu lieu à Liège et 4 à Bruxelles.

3.7.2 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 Pierre MAQUET

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.

3.7.3 Groupe 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.

3.7.4 Réseau

CCFA/ Conseil consultatif fédéral des aîné.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 événements, 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.

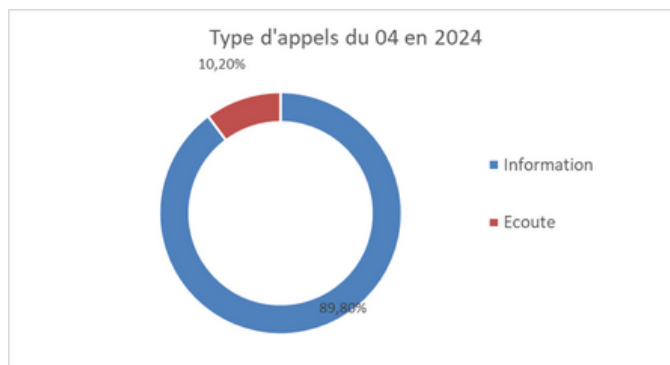
3.9 Téléphones

3.9.1 Numéro d'appel - 04 229 58 10

La Ligue Alzheimer ASBL dispose d'un numéro administratif: le 04 229 58 10.

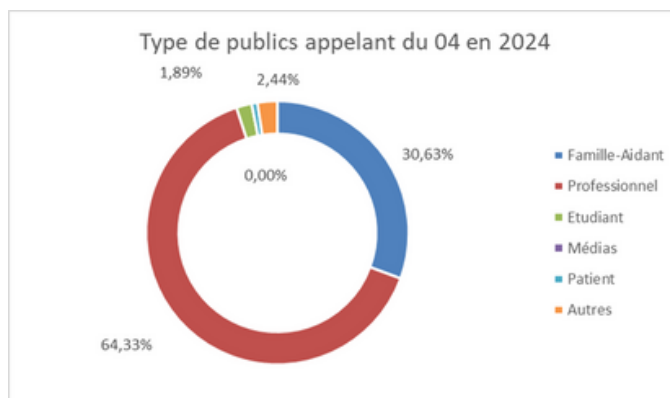
Sur un total de 1270 appels, 89,8% concerne l'écoute et 10,20% l'information.

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 (64,33% soit 817 appels) et des familles (30,63% soit 389 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, des formations et des Alzheimer Cafés.

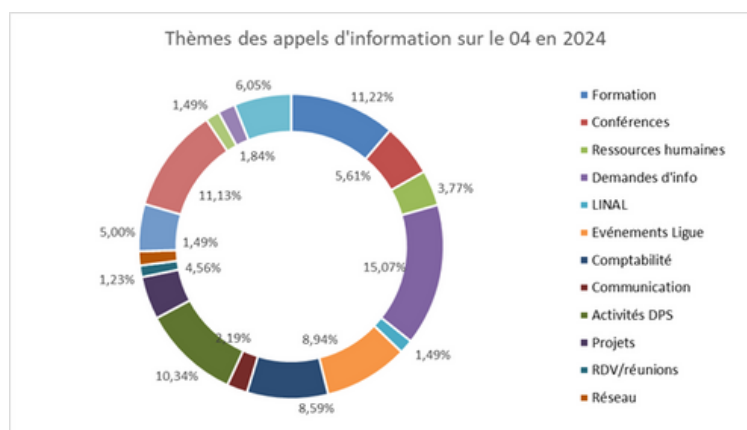


Les étudiants, les patients et les médias sont des catégories moins représentées.

Thèmes des appels d'informations sur le 04 en 2024

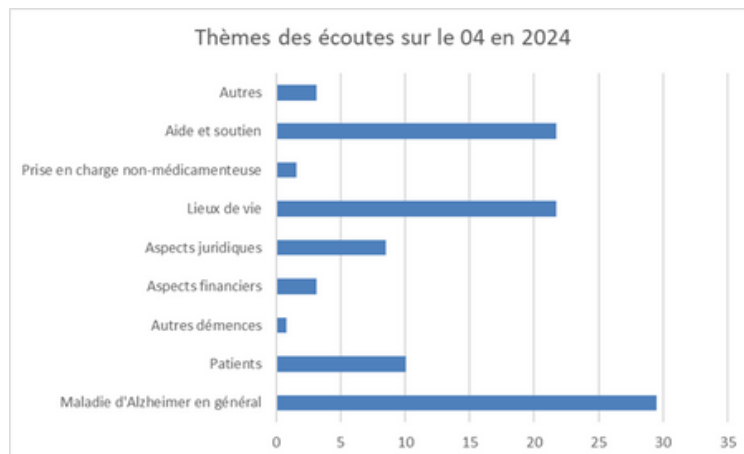
Parmi les 1141 appels considérés comme "d'information", 11,13% étaient sur le fonctionnement interne (appels entre la direction et les collègues), entre le Centre Idem et le bureau à Ans...); 11,22% sur les formations, 10,34% étaient au sujet des activités du Département Psycho-Social et 15,07% pour 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 événements de la Ligue Alzheimer ASBL.



Thèmes des écoutes sur le 04 en 2024

En 2024, comme en 2023, quatre thèmes se démarquent au niveau des écoutes : aide et le soutien, les lieux de vie, la maladie d'Alzheimer en général et les patients.



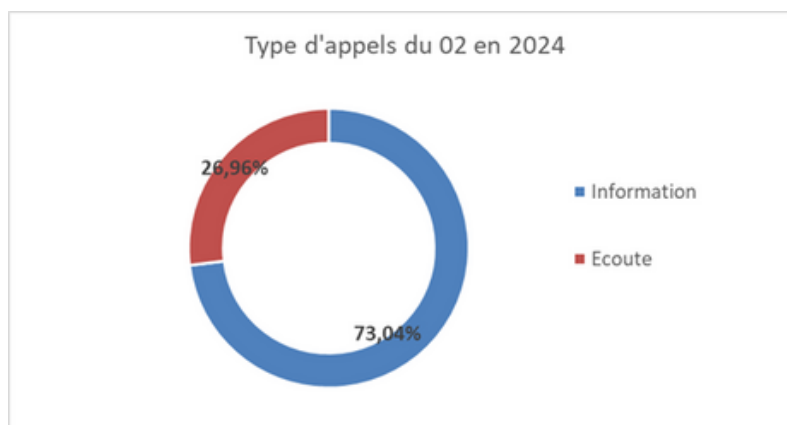
Evolution des appels sur le 04

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 et 2024.

3.9.2 Numéro d'appel - 02 510 61 88

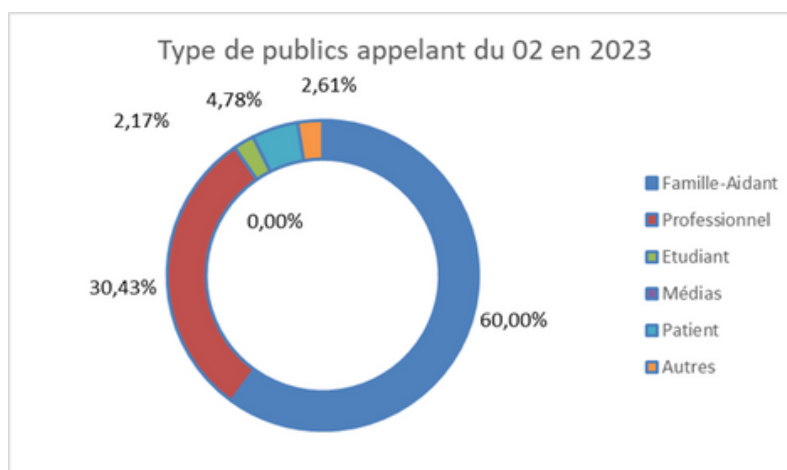
Type d'appels sur le 02 510 61 88 en 2024

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 2024, 168 appels ont été émis pour des demandes d'informations (73,04%) et 62 pour une écoute (26,96%).



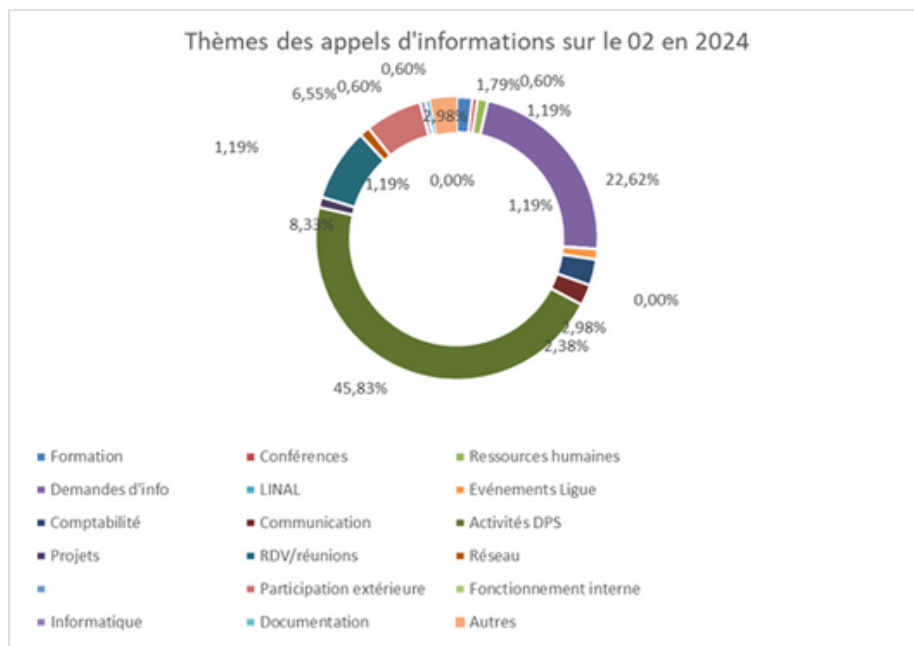
Public appelant

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 2024, 168 appels ont été émis pour des demandes d'informations (73,04%) et 62 pour une écoute (26,96%).



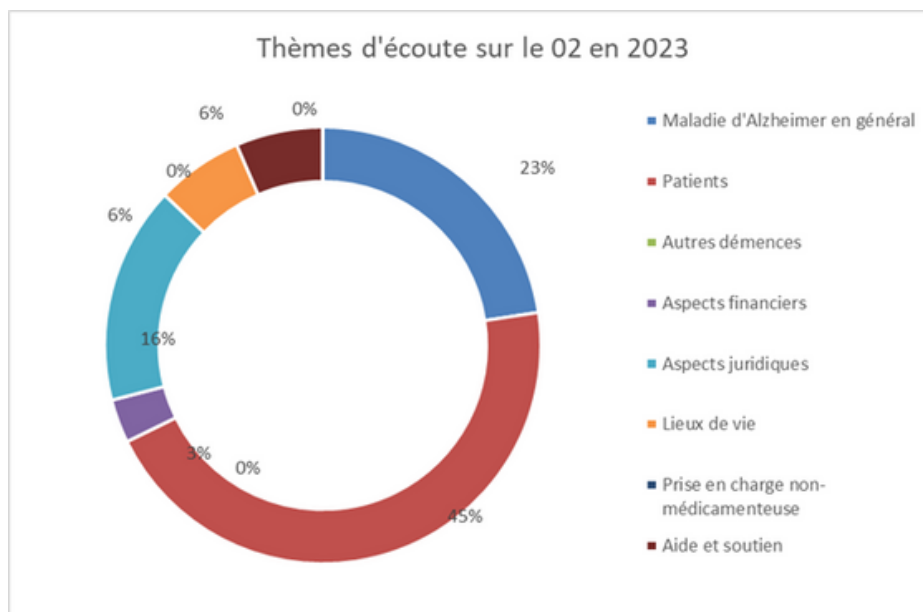
Thèmes des appels d'informations sur le 02 en 2024

Parmi les 168 appels considérés comme "d'information", 45,83% portaient sur les activités DPS et 22,62% concernaient les demandes d'information. 8,33% étaient au sujet des divers rendez-vous et réunions et 6,55% 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 ou peu représentées (informatique, conférences, LINAL, documentation, comptabilité et fonctionnement interne). Cela s'explique par le fait que les personnes qui s'en chargent sont basées au bureau de Liège.



Thèmes des écoutes sur le 02 en 2024

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



3.10 Collaboration LINAL

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 fixe et mobile.

Appels francophones

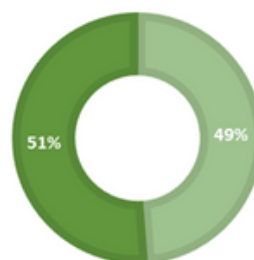
En 2024, l'Alzheimer Phone National francophone a reçu 395 appels : 193 appels pour une demande d'information et 202 pour une écoute.

Type de public appelant

Nous pouvons constater que la grande majorité des appels sur le 0800 provient des familles ou des aidants (81 %), suivis par les appels des professionnels (11 %), les patients (5%).

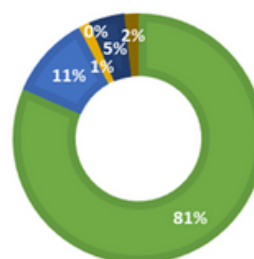
TYPES D'APPELS

■ Total Info ■ Total écoute



TYPES DE PUBLIC APPELANT

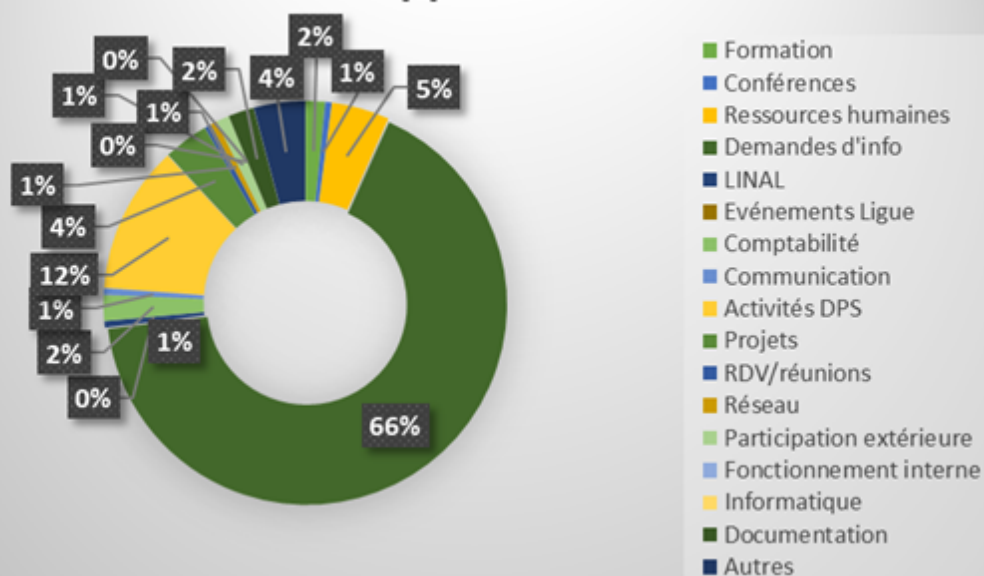
■ Famille-Aidant ■ Professionnel ■ Etudiant ■ Médias ■ Patient ■ Autres



Thèmes des appels d'informations sur le 0800 en 2024

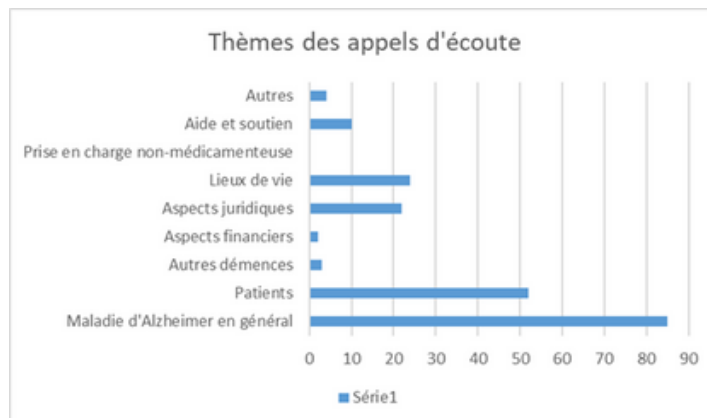
En 2024, la catégorie la plus représentée dans les appels d'informations pour la ligne 0800 est la demande d'information (128 appels). Ensuite viennent les activités du département Psycho-social (23 appels), la catégorie « ressources humaines » (9 appels) ainsi que la rubrique « autre » (8 appels).

Thèmes des appels d'informations

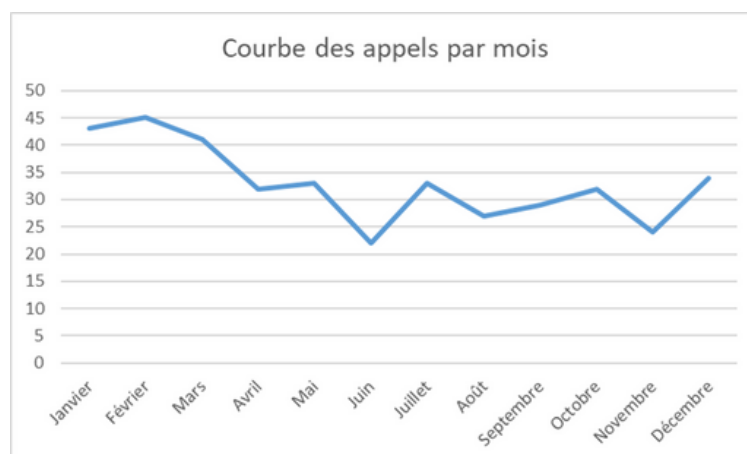
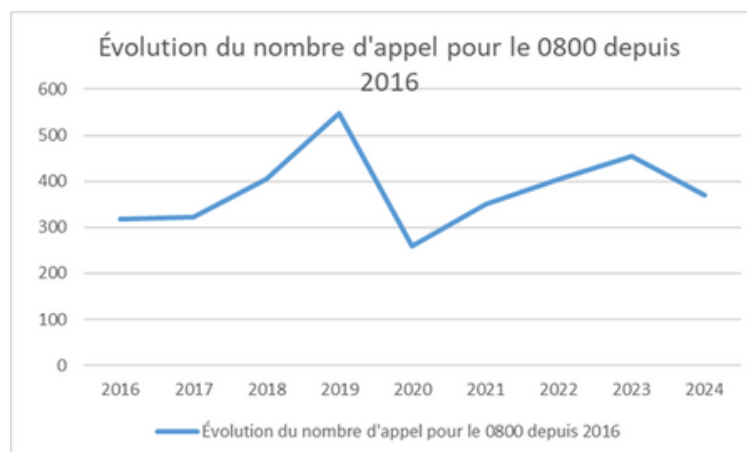


Thèmes des appels d'écoute sur le 0800 en 2024

Les thèmes principaux d'écoute sur le 0800 pour l'année 2024 sont la maladie d'Alzheimer en général, les aides et soutiens et les lieux de vie.



Évolution du nombre d'appels sur le 0800 depuis 2016

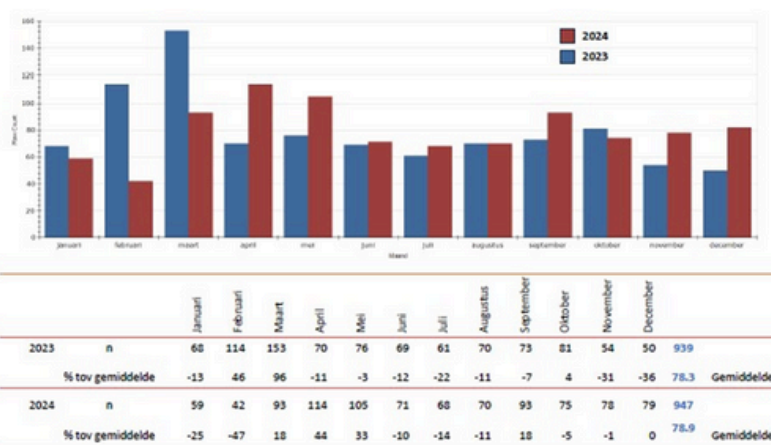


En 2023, un mail de soutien a été lancé (soutien@alzheimer.be) et le flyer pour le 0800 a été refait afin de continuer la relance auprès de ces appels.

Appels néerlandophones

En 2024, 947 appels ont été enregistrés du côté néerlandophone pour la ligne 0800, ce qui est presque identique aux appels reçus en 2023 (939 appels).

Aantal telefoongesprekken in 2024 per maand



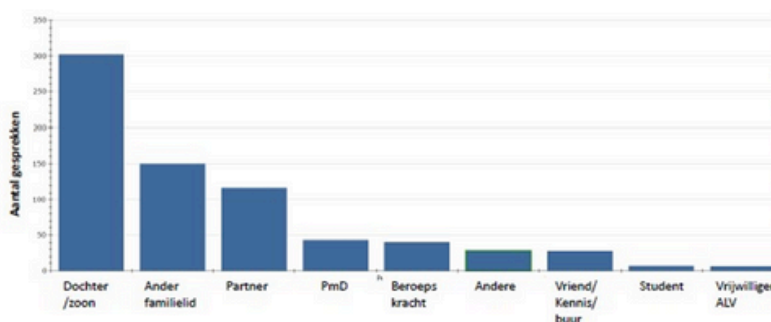
- In 2024 werden 947 gesprekken beantwoord. Dit is quasi evenveel als in 2023 (939 gesprekken).
- In de zomermaanden (jun-aug) zijn er minder gesprekken dan gemiddeld.
- In maart, april en mei 2024 is er toename van het aantal gesprekken tov het gemiddelde. Dit is mogelijk een gevolg van het programma Restaurant Misverstand dat in 2024 op 27 feb van start ging
- In 2023 was de eerste aflevering van Restaurant Misverstand op 6 feb.

Dementielijn: 0800 88 100



Les personnes qui utilisent la ligne 0800 sont dans la grande majorité des cas (48%) des membres de la famille du patient ou des aidants. Ce pourcentage est suivi par les appels des conjoints de la personnes touchées par la maladie (12%) et les professionnels représentent 5% des appels reçus.

Welke relatie heeft de beller met de persoon met dementie?



- Kinderen (zoon of dochter) contacteren het meest de Dementielijn voor vragen en/of ondersteuning voor hun ouders (32%)
- Voor bijna een kwart van de oproepen (24%) is de relatie van de beller met de persoon met dementie niet gekend.

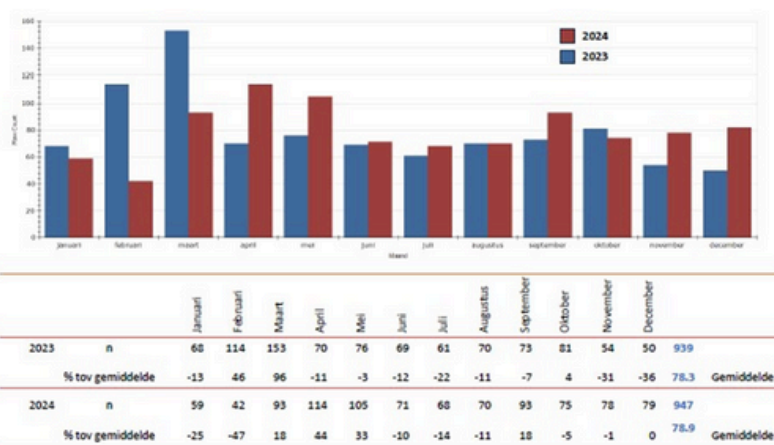
Dementielijn: 0800 88 100



Appels néerlandophones

En 2024, 947 appels ont été enregistrés du côté néerlandophone pour la ligne 0800, ce qui est presque identique aux appels reçus en 2023 (939 appels).

Aantal telefoongesprekken in 2024 per maand



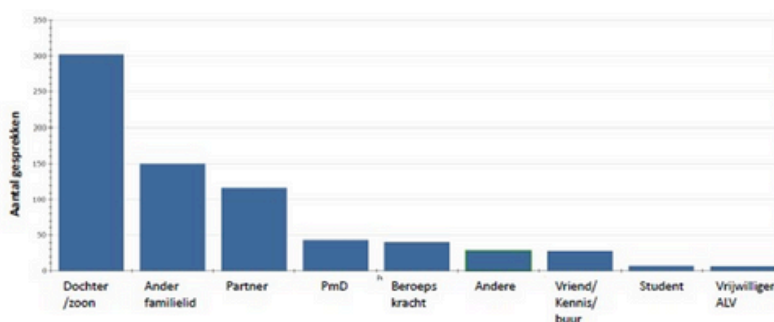
- In 2024 werden 947 gesprekken beantwoord. Dit is quasi evenveel als in 2023 (939 gesprekken).
- In de zomermaanden (jun-aug) zijn er minder gesprekken dan gemiddeld.
- In maart, april en mei 2024 is er toename van het aantal gesprekken tov het gemiddelde. Dit is mogelijk een gevolg van het programma Restaurant Misverstand dat in 2024 op 27 feb van start ging
- In 2023 was de eerste aflevering van Restaurant Misverstand op 6 feb.

Dementielijn: 0800 88 100



Les personnes qui utilisent la ligne 0800 sont dans la grande majorité des cas (48%) des membres de la famille du patient ou des aidants. Ce pourcentage est suivi par les appels des conjoints de la personnes touchées par la maladie (12%) et les professionnels représentent 5% des appels reçus.

Welke relatie heeft de beller met de persoon met dementie?



- Kinderen (zoon of dochter) contacteren het meest de Dementielijn voor vragen en/of ondersteuning voor hun ouders (32%)
- Voor bijna een kwart van de oproepen (24%) is de relatie van de beller met de persoon met dementie niet gekend.

Dementielijn: 0800 88 100



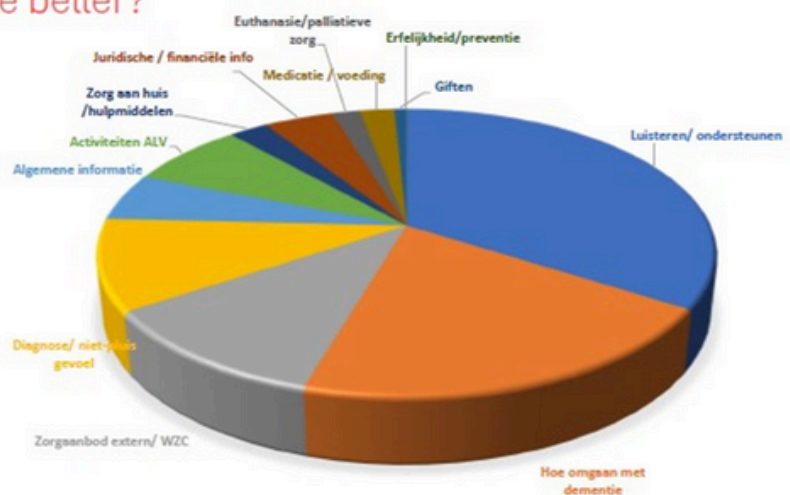
Thèmes des écoutes sur le 0800 en 2024 en néerlandais

En 2024, parmi les appels d'écoute en néerlandophone sur la ligne 0800, la catégorie prédominante concerne « l'écoute et le soutien émotionnel », ainsi que les patients, représentant 43 % des sollicitations. Viennent ensuite les questions sur la manière de réagir face à une personne ayant la maladie (26 %), suivies des interrogations concernant la prise en charge des patients ayant la maladie d'Alzheimer par les professionnels de santé.

Waarover gaat de vraag van de beller?

Onderwerp *	Aantal	% totaal aantal gesprekken (947)
Luisteren/ondersteunen	408	43
Hoe omgaan met dementie	242	26
Zorgaanbod extern/ WZC	132	14
Diagnose/niet-pluis gevoel	122	13
Algemene informatie	64	7
Activiteiten ALV	88	9
Zorg aan huis /hulpmiddelen	29	3
Juridische / financiële info	52	5
Euthanasie/palliatieve zorg	21	2
Medicatie / voeding	26	3
Giften	8	1
Erfelijkheid/preventie	1	0
Niet ingevuld	220	23

* Meerdere keuzes per gesprek mogelijk



- 43% van de bellers heeft nood aan een luisterend oor en/of emotionele ondersteuning.
- Ruim een kwart van de bellers (26%) heeft vragen rond hoe om te gaan met een persoon met dementie.
- Voor ongeveer een kwart van de oproepen (23%) is het onderwerp van de vraag niet gekend.

Dementielijn: 0800 88 100



Les personnes qui utilisent la ligne 0800 sont dans la grande majorité des cas (48%) des membres de la famille du patient ou des aidants. Ce pourcentage est suivi par les appels des conjoints de la personnes touchées par la maladie (12%) et les professionnels représentent 5% des appels reçus.

3.10.2 Rapport de Télé accueil, notre partenaire en matière d'écoute

Selon le rapport de notre partenaire Télé-Accueil (n° 107), en 2023 ; il y a eu une augmentation des appels par rapport aux autres années. Par exemple, en 2022, il y a eu 316 appels. Soit une augmentation de 34.5%. L'année 2023 a recensé le plus haut niveau d'appels depuis le début de la collaboration entre nos deux services. Les 5 postes wallons (Arlon (Luxembourg), Charleroi, Liège, Mons-Hainaut et Namur-Brabant Wallon) ont reçu en 2023 : 482 appels abordant la maladie d'Alzheimer.



En 2023,

Nous pouvons observer que dans plus de 95.85% de ces appels, les personnes téléphonent dans le but de recevoir une écoute. Des informations ont été demandées dans 2.53% des appels. Dans 2.07%, les appelants ont été orientés vers un service plus spécifique comme le numéro de la ligue Alzheimer par exemple lorsque l'appelant en ressentait le besoin.

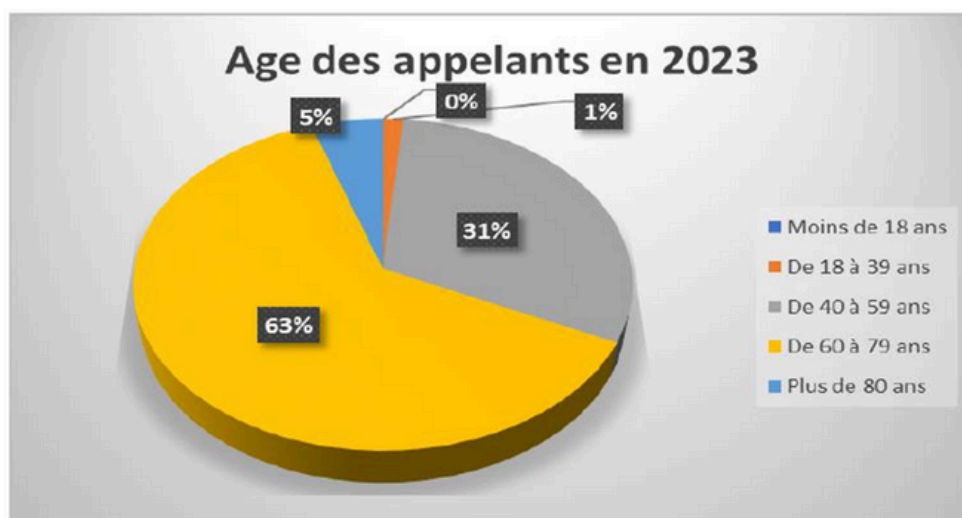
Profil des appelants

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

Nous observons que 52% des appelants sont des hommes. C'est la première année que le pourcentage homme femme est presque équilibré. Nous pouvons ainsi faire le constat que la thématique de la maladie d'Alzheimer touche aussi bien les hommes que les femmes.

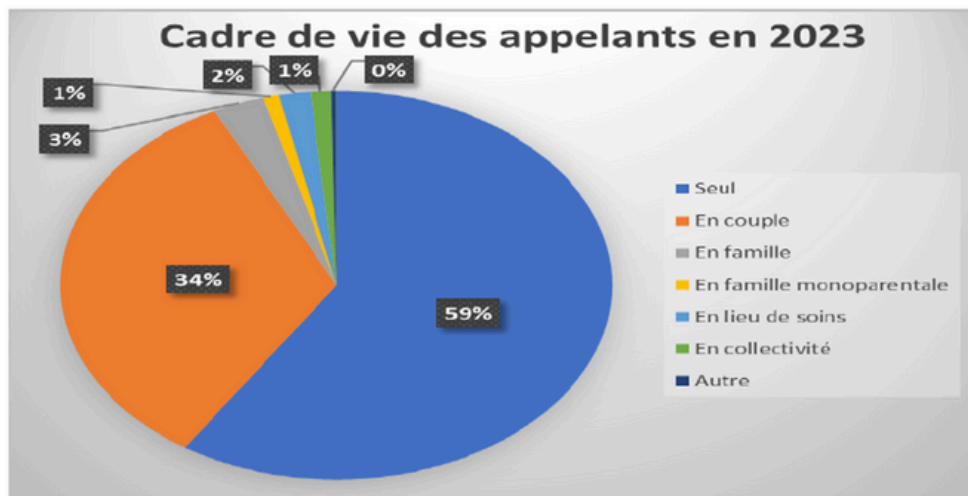
En ce qui concerne l'âge, lorsque nous avons pu identifier cette donnée dans l'appel (60%), la tranche d'âge la plus représentée est celle des personnes âgées de 60 à 79 ans avec 62.8% soit près de 2 appelants sur 3. Comparativement aux pourcentages de 2022, ce chiffre est en baisse pour la population des « plus de 60 ans : 67.9% (contre 74.38% en 2022). Les appelants de la tranche de 40 à 59 ans représentent 30.7% ce chiffre est en légère augmentation par rapport à l'année précédente (22.8%). Les appelants âgés de moins de 40 ans ne représentent que 1.4% contre 2.85% en 2022. Nous constatons que cette proportion diminue d'année en année.

Bien sûr que la population d'appelants qui contactent nos services pour aborder leurs difficultés en lien avec la maladie d'Alzheimer fluctue d'année en année mais ces chiffres nous montrent que les personnes concernées (pour eux-mêmes ou concernant leurs proches) ont majoritairement 40 ans et plus.

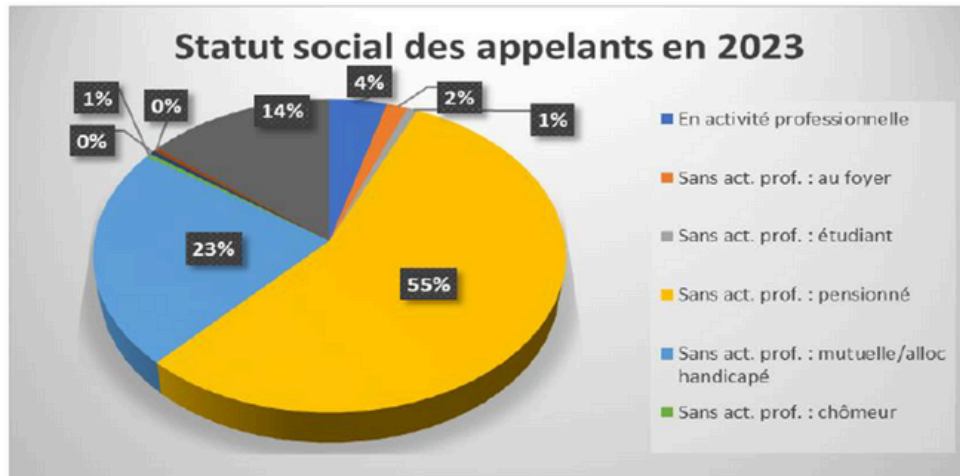


Au niveau du cadre de vie, pour les appels dont nous avons pu l'identifier (78%), plus de la moitié des appelants vivent seuls 59.27%. Ceux-ci sont en légère diminution par rapport à 2022. Nous relevons ensuite que 33.43% des personnes qui nous contactent en lien avec la maladie d'Alzheimer sont en couple. Les appelants en famille (nucléaire, monoparentale, recomposée, ...) représentent 3.04%. Ces 2 derniers chiffres sont en augmentation par rapport à l'année précédente. Les personnes vivant en institution représentent 3.04% dans les appels. Ce chiffre est en nette diminution (il représente 1/3 par rapport au chiffre de 2022). Cette année nous pouvons dire que les personnes ayant contacté Télé-Accueil sont nettement moins

prises en charge en milieu institutionnel ou de soins, ce qui est contrebalancé par l'augmentation de la proportion des appelants vivant en famille ou couple.



Le statut social, lorsqu'il a pu être identifié (43%) au départ des informations récoltées, nous pouvons constater que plus de la moitié des appelants qui nous ont contacté en lien avec la thématique de la maladie d'Alzheimer soit 55.3% sont retraités/pensionnés. Ce chiffre est relativement constant par rapport à 2022 (soit 57%). Cette année, nous avons peu de personnes identifiées comme percevant des allocations de chômage, du CPAS ou autre : 0.78%. Par contre, 22.74% des appelants bénéficient d'un revenu de la mutuelle. Les personnes en activité professionnelle représentent, également cette année, 4.3% des appels. Enfin, 6.47% des appelants ne travaillent pas ou sont au foyer.



Les thèmes abordés dans ces appels

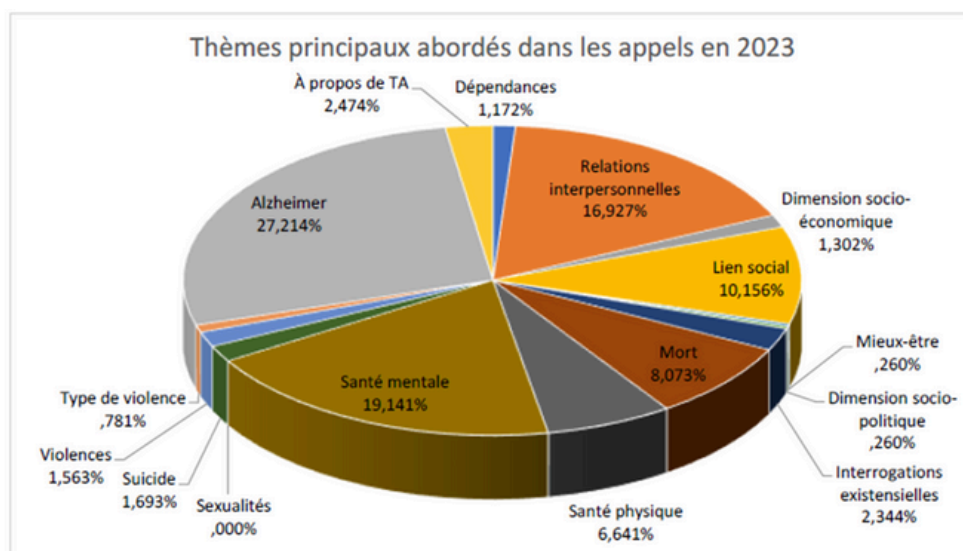
Il s'agit ici des différents thèmes principaux recensés dans les appels reçus. Voici ce que nous notons :

- Depuis l'entrée en vigueur de la nouvelle fiche statistique au 1er janvier 2023, nous avons des catégories spécifiques au sujet de la maladie d'Alzheimer. Dans les appels recensés dans ce rapport, 27.21% ont pour thème principal la maladie d'Alzheimer.
- Ensuite, viennent les appels en lien avec la santé mentale qui sont en tête de liste avec 19.14%. Cela englobe : l'anxiété, la dépression, le mal être ou tout autre trouble psychique.
- Ensuite, 16.93% des appels concernent les difficultés liées aux relations interpersonnelles. Ces difficultés abordées par l'appelant se situe au niveau des relations de couple ou de séparation, ou entre parents-enfants, familiales, avec les proches et l'entourage (voisins, amis, collègues...).
- La solitude, l'isolement sont abordés comme thèmes principaux dans 10.15% des appels, parfois identifiables dans les appels par une recherche de lien avec l'écouter, ou encore le partage de l'appelant autour de sa vie quotidienne.
- 8.07% des appels traitent d'une difficulté face au deuil ou la confrontation à la perte d'un proche.
- 6.64% concernent des préoccupations quant à la santé et l'état physique

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

- Depuis l'entrée en vigueur de la nouvelle fiche statistique au 1er janvier 2023, nous avons des catégories spécifiques au sujet de la maladie d'Alzheimer. Dans les appels recensés dans ce rapport, 27.21% ont pour thème principal la maladie d'Alzheimer.
- Ensuite, viennent les appels en lien avec la santé mentale qui sont en tête de liste avec 19.14%. Cela englobe : l'anxiété, la dépression, le mal être ou tout autre trouble psychique.
- Ensuite, 16.93% des appels concernent les difficultés liées aux relations interpersonnelles. Ces difficultés abordées par l'appelant se situe au niveau des relations de couple ou de séparation, ou entre parents-enfants, familiales, avec les proches et l'entourage (voisins, amis, collègues...).
- La solitude, l'isolement sont abordés comme thèmes principaux dans 10.15% des appels, parfois identifiables dans les appels par une recherche de lien avec l'écouter, ou encore le partage de l'appelant autour de sa vie quotidienne.
- 8.07% des appels traitent d'une difficulté face au deuil ou la confrontation à la perte d'un proche.
- 6.64% concernent des préoccupations quant à la santé et l'état physique
 - La violence est évoquée dans 3.34% des appels. Cela peut être de la violence verbale, physique, psychologique, sexuelle, ... Il peut s'agir de violence conjugale ou autre.
- 2.47% des appels ont pour objet d'obtenir des informations sur le 107, poser des questions sur le service, interroger ou remercier.
- 2.34% des appelants remettent en question le sens de leur vie ou se posent des questions existentielles suite à la maladie.
- Le suicide est évoqué dans 1.69% des appels.
- Les problèmes socio-économiques, matériels reviennent dans 1.30% des appels.
- 1.17% évoquent une problématique d'assuétude, d'addiction.
- La dimension socio-politique concerne 0.26% (ou 2 appels)
- Un mieux-être ou une évolution positive est abordé dans 0.26%

A noter : les catégories de nos appels en 2023 ont changé il est donc difficile de comparer celles-ci avec celles de l'année passée bien que nous observons qu'outre la catégorie « maladie d'Alzheimer », les 3 catégories suivantes se retrouvent de manière constante dans le top 3 des thèmes abordés.



Données qualitatives

Cette partie vise à donner un aperçu des vécus d'appels accueillis par les équipes de volontaires. Les vignettes d'appels reprennent de façon non exhaustive des réalités d'appels dans lesquels la maladie d'Alzheimer ou une problématique de démence a été identifiée. Celles - ci sont abordées de manière à respecter le cadre d'anonymat garanti aux appelants.

Les appelants

La nouvelle fiche de données statistiques permet une analyse plus fine en différenciant dans les thématiques d'appels si l'appelant est concerné par la maladie d'Alzheimer ou si sa préoccupation concerne un proche malade.

Ainsi, nous pouvons constater, en analysant ces données que près de 20% des appels sont émis par des personnes atteintes ou parfois supposées atteintes de cette affection alors que la plus grosse proportion d'appels (+ de 80%) sont émis par des personnes proches souvent à considérer comme aidants proches.

Pour les personnes concernées, il s'agit de partager la place que prennent les symptômes de la démence dans leur quotidien ; dans leur regard sur eux-mêmes. mais aussi dans leurs inquiétudes face à l'avenir.

Bien souvent, comme mentionné dans la partie quantitative, la maladie n'est pas toujours le sujet principal de l'appel, d'autres préoccupations viennent à l'avant plan tout en restant interreliées avec les conséquences de la démence : le mal-être psychologique, la solitude, les relations aux autres, le deuil, etc.

Des symptômes tels que la confusion temporelle, les oublis récurrents et la désocialisation ont été rapportés par certains appelants, illustrant les défis quotidiens associés à la maladie d'Alzheimer pour les patients et leurs proches.

L'écoutant va soutenir une rencontre le temps de l'appel, au rythme de la pensée de l'appelant. C'est là également une façon de soutenir le fil de ce qui est encore là, de répondre aux besoins de trouver des repères et l'appui de la relation à l'autre.

-une dame en proie à une grande confusion, qui ne reconnaît plus son domicile, les personnes présentes sur les photos accrochées au mur et qui s'interroge sur le décès possible de son mari.

-un monsieur qui semble perdu face à ses tentatives infructueuses de joindre ses proches par téléphone.

-deux appelants qui téléphonent pour interroger l'écoutant sur le jour et l'heure, témoignant très probablement d'un besoin de repères.

-une appelante qui se plaint de la solitude qui rythme son quotidien depuis les sorties qui se raréfient, en raison de sa perte d'autonomie.

-un monsieur qui cherche à parler d'un sujet d'actualité qui l'anime profondément, mais qui peine à trouver un fil conducteur à ses propos, car une partie de son discours semble perdu dans les méandres de sa mémoire.

-ou encore, une appelante qui relate avec beaucoup d'émotions les violences dont elle fut victime par sa fille.

Comme mentionné, la majorité des appels repris dans ce rapport sont émis par des proches de la personne malade. C'est en effet, tout le système familial qui est impacté. Les proches ont partagé une gamme variée d'émotions, notamment de la tristesse, de l'anxiété, du découragement, de la colère et de la honte. Ces émotions sont souvent associées à une forme de détresse, d'incompréhension et de questionnement face à la progression de la maladie chez leurs proches (mari, ami, petit ami, compagnon, ex-mari). Ils ont aussi exprimé de la fatigue, un sentiment de crise ou encore la peur d'être dépassés par la situation. Certains se sentent même démunis face à l'apparition de symptômes s'apparentant à de l'Alzheimer chez eux ou chez leurs proches (distraction, oublis récurrents, désocialisation, violence verbale et physique, désorientation spatio-temporelle). Une détresse relativement importante face à la perte d'interactions ou aux changements dans la relation avec la personne malade nous a été communiquée. Divers appelants préfèrent garder espoir en voyant que la maladie progresse assez lentement et se disent qu'ils peuvent encore profiter. D'autres, en revanche, ressentent au contraire que la maladie progresse vite et indiquent alors ne pas avoir eu le temps de s'y préparer et ressentir de ce fait une immense solitude.

Un homme dont le père âgé atteint par la maladie d'Alzheimer traversait ses derniers moments de vie. Cet appelant a partagé avec les écoutants, un large panel de vécus, allant de la colère face à l'état de dégradation général de son père à une profonde tristesse après son décès.

Les écoutants ont également accueilli les appels d'aidants proches éprouvant des difficultés à installer des aides destinées à soutenir la personne malade ou lui faire accepter les restrictions consécutives à la pathologie comme l'interdiction de conduire par exemple.

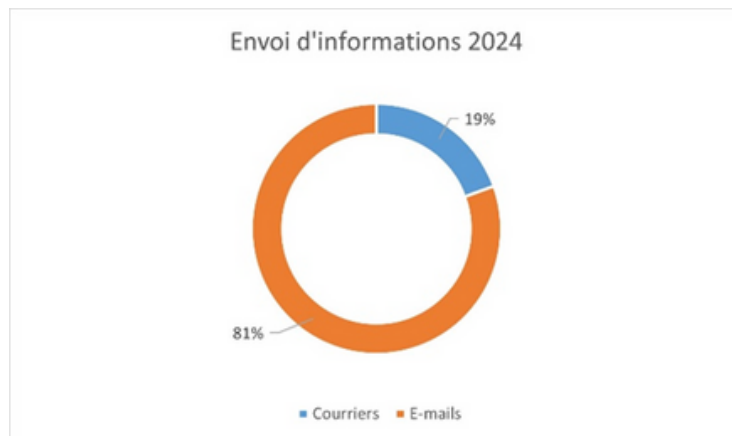
Citons enfin le bouleversement que représente la maladie d'Alzheimer dans un couple. L'équipe a en effet reçu les appels de plusieurs conjointes dont le mari ou le compagnon souffrant de la maladie d'Alzheimer a dû être placé en institution. Ces personnes expriment le fait que vivre séparément est une souffrance pas nécessairement bien comprise par leur entourage. Une dame a par exemple beaucoup de difficulté face à cette solitude et au manque de présence de ses enfants à ses côtés. Un homme témoigne quant à lui, avoir renoncé à vivre dans sa maison pour suivre son épouse malade en maison de repos. La décision ne fut pas simple à prendre. Il regrette parfois son ancien logement mais déclare se sentir bien malgré tout dans ce nouveau lieu de vie.

Communication

4

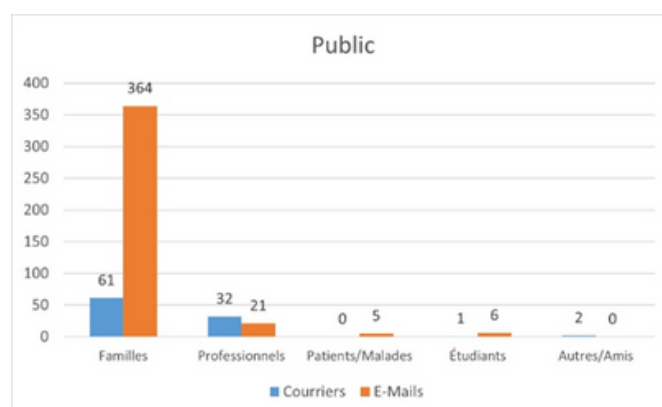
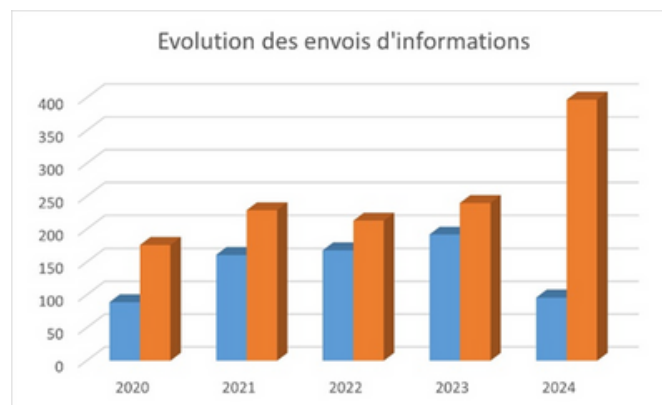
4.1 Courriers

Dans sa mission d'information, la Ligue Alzheimer ASBL envoie des courriers aux familles, professionnels et aux étudiants. Depuis la dissolution du poste de secrétariat, tous les départements se répartissent cette tâche. En 2024, 96 courriers ont été envoyés. À ce nombre s'ajoutent 397 e-mails.



Public

Les familles sont surtout intéressées par nos fiches pratiques et nos listings d'aide et soins à domicile et 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 certains partenaires spécifiques. Informatif, le Bloc-Notes contient 13 rubriques différentes :

- Actualités générales
- 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 centre de documentation
- Agenda
- Boutique
- Comment soutenir la Ligue Alzheimer Asbl
- Merci à nos donateurs

En d'autres mots, dans ses premières pages, le Bloc-Notes décrit les actualités pertinentes, 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 ou un film sur le thème de la Maladie d'Alzheimer, ou encore un texte plus personnel écrit par un Aidant, à titre d'exemple. Les dernières pages de la revue contiennent majoritairement l'agenda des activités de la Ligue. Les lecteurs y trouvent également la boutique ou encore des remerciements à nos donateurs.

En 2018, le graphisme a été totalement revu pour marquer le coup avec le 100^{ème} numéro. Le Bloc-Notes est depuis édité en couleurs avec une nouvelle mise en page. En 2024, 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 numéro, nous faisons appel à différents rédacteurs internes (membres de l'équipe) et externes. Nous pouvons mentionner parmi les rédacteurs externes :

- Pierre Bovy, Membre de la Confrérie Saint-Eloi de Housse
- Nicole Delvaux, Animatrice de l'Alzheimer Café de Silly
- Nathalie Portzenheim, Animatrice de l'Alzheimer Café de Lierneux
- Professeur Bernard Hanseeuw, Institut des neurosciences de l'UCLouvain
- Valérie Gamby, Agent ProxiDem d'Aubange
- Mathieu Vandenbulcke, Psychiatre et Professeur de Neurosciences à l'Université de Louvain
- Nadège Dubois, Département des Sciences de la Santé Publique – Centre de simulation médicale CHU de Liège



4.3 Newsletter

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 connaître cet outil, un formulaire d'abonnement a été ajouté au site internet de la Ligue Alzheimer et également via nos formulaires d'inscription aux événements 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 2024, 12 newsletters ont été envoyées au total.

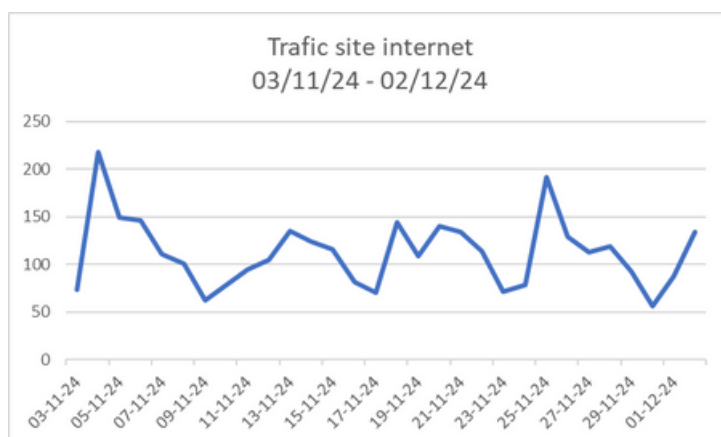
Au total, 66 111 envois (contre 63 877 en 2023) de newsletters ont été effectués (entre 5390 et 5678 par mois).



4.4 Site web

En 2024, www.alzheimer.be se compose de 102 pages et de 12 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 2024, le site www.alzheimer.be totalise 75 974 visiteurs (37 020 visiteurs en 2023), soit environ 208 visiteurs par jour et 6331 visiteurs par mois en moyenne. L'ExtractMetrics étant passé à une version payante en cours d'année, il ne laisse l'accès qu'à certaines informations générales. Par conséquent, il n'est plus possible d'identifier mois par mois le nombre de visiteurs et donc celui qui comptabilise le flux le plus important. Toutefois, si on se réfère aux expériences des années précédentes, on peut supposer que des événements significatifs tels que le colloque annuel en Avril ou encore la disparition d'Amhed Selassi en novembre a attiré davantage de visiteurs.



4.5 Réseaux sociaux

Facebook

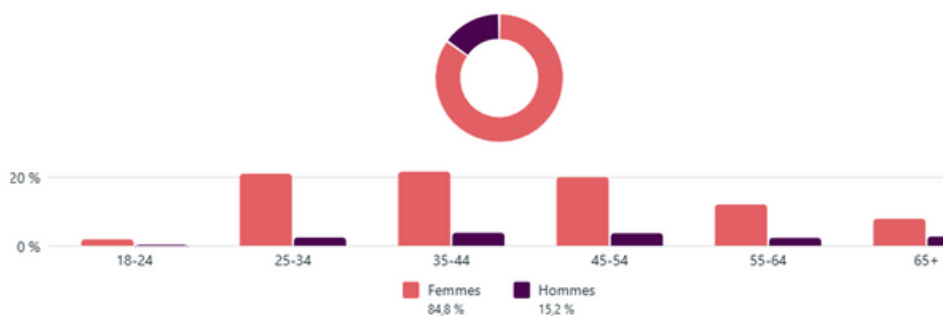
Dans sa stratégie de communication, la Ligue Alzheimer ASBL mise également sur le réseau social Facebook pour se faire connaître. L'association a créé sa page il y a déjà 14 ans, en 2011. Le département Projets et Communication est administrateur de la page et y publie régulièrement du contenu : actualités de l'ASBL, articles de presse, événements divers, etc. Ce réseau social, en tant que plateforme à part entière, fonctionne selon des codes spécifiques. C'est pourquoi une méthode particulière est utilisée pour y publier du contenu.

La page suscite un intérêt croissant : au 1er janvier 2025, elle comptait 3 902 followers (soit une augmentation de 5,3% par rapport à 2024), avec 84,3% de femmes et 15,2% d'hommes. Le nombre de visites s'élève à 11 100 visites (soit 30% de plus qu'en 2024). En 2024, les interactions avec les publications ont considérablement augmenté, atteignant actuellement 2 300 interactions, soit 94,7% de plus que l'année précédente.

Followers Facebook ⓘ

3902

Âge et genre ⓘ



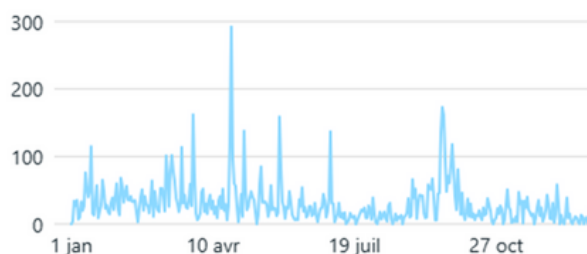
Nombre d'interactions avec le contenu ⓘ

2,3 K ↑ 94,7 %



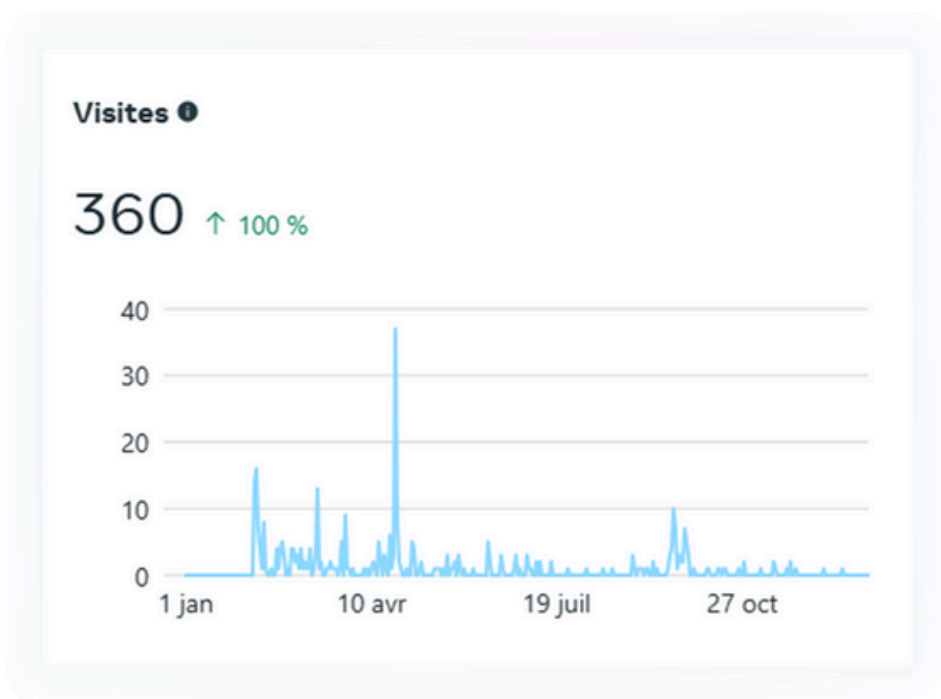
Visites ⓘ

11,1 K ↑ 30,1 %



Instagram

La Ligue Alzheimer a créé sa page Instagram en février 2024. Lors de cette première année, nous avons obtenu 90 followers, 120 likes et 360 visites sur notre pages Instagram.



LinkedIn

La Ligue Alzheimer a créé un compte LinkedIn, réseau à vocation professionnelle, en septembre 2017. Y sont publiées des informations principalement destinées à notre public de professionnels de la santé. La page compte 354 abonnés (contre 348 abonnés en 2024). Son objectif est avant tout d'accroître la visibilité de la Ligue Alzheimer ASBL sur un réseau social plus professionnel, avec un public ciblé. En 2024, 6 publications ont été postées et la page a été visitée plus de 342 fois.

4.6 Médias

En 2024, 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 QUATRE. 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. En 2024, La Ligue Alzheimer et madame Henry ont été sollicités et cités 21 fois.

Les activités de la Ligue Alzheimer étaient également présentes dans la presse écrite. En 2024, La Ligue Alzheimer et madame Henry ont été sollicités et cités 21 fois.

Voici quelques exemples d'articles parus dans la presse :

- 12 janvier : « Alzheimer-Courcelles devient la 54^e Commune à rejoindre le réseau " Ville Amie-Démence " ! » publié le 12/01/2024 sur le site de Telesambre
- 8 février : « Nouveau Protocole pour retrouver les seniors qui disparaissent » publié le 08/02/2024 sur le site de QUATRE
- 8 février : « Une petite boîte jaune dans le frigo peut sauver la vie d'un senior disparu : Huy l'a bien compris » publié le 08/02/2024 sur le site de l'Avenir
- 8 février : La Province de Liège devient " Province Amie-Démence " » publié le 08/02/2024 sur le site de Le Spécialiste, l'actualité des médecins spécialistes
- 8 février : La Province de Liège et la Ligue Alzheimer signent la charte "Amie Démence" il ne faut pas oublier ceux qui oublient » publié le 08/02/2024 sur le site de La DH
- 9 février : La Province de Liège intègre le réseau « Amie Démence » pour informer sur la maladie d'Alzheimer publié le 09/02/2024 sur TodayInLiège.be
- 9 février : « La Province de Liège intensifie la lutte contre Alzheimer » publié le 09/02/2024 sur le site QUATRE
- 14 mars : Le 1^{er} Alzheimer Café se déroulera le 25 mars prochain à Thys-le-Château » publié le 14/03/2024 sur le site de Sud Info
- 4 avril : « Aubange se mobilise pour les malades d'Alzheimer » publié le 04/04/2024 sur le site de l'Avenir
- 11 avril : « Un Alzheimer Café, chaque mois, à Thy-Le-Château » publié le 11/04/2024 sur le site de l'Avenir
- 22 juin : « Un Alzheimer Café dans une école : à essayer partout » publié le 22/06/2024 sur le site de l'Avenir
- 8 septembre : « Les Cafés Alzheimer : trouver des personnes concernées aide » publié le 08/09/2024 sur le site de l'Avenir
- 11 septembre : Alzheimer Café : lieu de convivialité et d'accueil pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, publié le 11/11/2024 sur le site de RTBF
- 12 septembre : « 300 kms de course à pied en Province de Liège et de Namur : c'est ce que va faire Raphael Delcourt pour le premier Alzheimer Tour ! » publié le 12/09/2024 dans la DH , les Sports
- 19 septembre : « Atteint de démence précoce, le coureur va parcourir 300 kms pour la bonne cause » publié le 19/09/2024 sur le site QUATRE
- 25 septembre : « Raphael fait le tour des Alzheimer Cafés pour "faire la lumière sur cette maladie" » publié le 25/09/2024 dans l'Avenir Huy
- 26 septembre : « l'Alzheimer Café : lieu de convivialité et d'accueil pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer » publié le 26/09/2024 sur RTBF.be
- 6 octobre : « Raphael a couru 280 km pour son Alzheimer Tour : courir avant que la maladie nous rattrape » publié le 06/10/2024 dans l'Avenir
- 21 octobre : « Comment assurer la sécurité des personnes atteintes d'Alzheimer » publié sur RTL info le 21/10/2024
- 22 octobre : « Alzheimer : les proches sont-ils suffisamment aidés ? » publié le 22/10/2024 sur RTBF.be
- 23 octobre : « Tous les deux jours, à l'instar d'Ahmed Selassi, une personne désorientée disparaît en Belgique » publié dans l'Avenir le 23/10/2024

Documentation

5

En 2024, Sylvie Fortemps a continué d'assurer la gestion du centre de documentation. Comme les années précédentes, les demandes de documentation se sont principalement faites par e-mail, et les documents ont majoritairement été distribués par voie électronique. Quelques prêts ont été réalisés et de nombreuses bibliographies ont été envoyées. Cependant, le nombre de nouveaux documents encodés est en légère baisse, car, suite à la dissolution du département secrétariat et formations, la documentaliste a dû reprendre plusieurs tâches qui étaient jusqu'alors attribuées à sa collègue.

5.1 Gestion documentation

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 2024

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	65
Documents sous format papier/physique	64
Documents numériques	1
Nombre de visites du catalogue en ligne	353.158
Nombre de prêts internes et externes	14

Nombre total de notices	1325
Nombre total d'exemplaires	1911
Nombre total d'utilisateurs	63

En 2024, la gestion du centre de documentation a demandé la réalisation des tâches suivantes :

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

5.2 Gestion archivistique

Durant les années précédentes, de nombreuses archives intermédiaires n'avaient pu être élaguées faute de temps. En 2024, la documentaliste s'est concentrée sur ce problème. Elle a ensuite poursuivi le traitement des archives courantes ainsi que la mise à jour du fichier « Inventaire des archives ».

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.

5.3.2 Fiches pratiques

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.

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'Zimleur et de l'album Martine a un papi bizarre. Cette prise de contact a été achevée en 2023 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.

5.5 Projet sensibilisation dans les écoles

Suite à une récolte de fonds réalisée par la Confrérie Saint Éloi de Housse en 2023, la Ligue Alzheimer ASBL a eu l'occasion de réaliser des sensibilisations dans les écoles primaires de l'entité Blegny. Ces sensibilisations doivent s'étendre sur une durée de trois ans et concernent les classes de troisièmes, quatrièmes, cinquièmes et sixièmes primaires.

Durant l'année 2024, un total de six classes, réparties entre les écoles de Barchon et de Housse ont accueilli Madame Henry et la documentaliste afin d'échanger sur la maladie d'Alzheimer. Les sensibilisations devraient se poursuivre en 2025 dans d'autres implantations.

5.6 Tâches diverses

- 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.
- Création d'un document reprenant tous les titres des articles des anciens BN ainsi qu'une indexation afin de faciliter leur recherche en interne.
- Création des étiquettes pour l'envoi du BN.
- Début de la mise à jour du Manuel Qualité
- Envois des commandes de livres.
- Gestion d'un fichier d'inventaire pour les livres vendus ou offerts par la Ligue Alzheimer ainsi que les différentes brochures.
- Gestion de la boîte mail ligue.alzheimer@alzheimer.be.
- Lecture d'ouvrages et rédaction d'articles pour les rubriques « Lu pour vous » et « Nouveautés du centre de documentation » du périodique Bloc-Notes.
- Reprise exceptionnelle de la gestion de la formation Réadem.
- Tâches effectuées pour le colloque de la Ligue Alzheimer à Namur : préparation des présentations Powerpoint des intervenants et de la Ligue Alzheimer, contacts avec la technique du Théâtre Royal de Namur, projection des présentations et support technique le jour-même.

5.7 Perspectives 2025

5.7.1 Gestion documentaire

- Continuer et améliorer la veille documentaire.
- Continuer la mise à jour des fichiers nécessaires au bon fonctionnement du centre de documentation : « statistiques de prêts et d'encodage 2025 », inventaire des archives, prêts en cours, étiquettes imprimées (archives), etc.
- Développer l'intérêt pour le centre de documentation et sa visibilité.
- Poursuivre l'encodage et la recherche de nouveaux documents

5.7.2 Archivique

- Continuer et améliorer la veille documentaire.
- Continuer la mise à jour des fichiers nécessaires au bon fonctionnement du centre de documentation : « statistiques de prêts et d'encodage 2025 », inventaire des archives, prêts en cours, étiquettes imprimées (archives), etc.
- Développer l'intérêt pour le centre de documentation et sa visibilité.
- Poursuivre l'encodage et la recherche de nouveaux documents

5.7.3 Manuel qualité

- Poursuivre la mise à jour du Manuel Qualité

5.7.4 Listings et fiches pratiques

- Continuer la mise à jour annuelle des listings.
- Continuer la mise à jour des fiches pratiques.

La maintenance et la gestion du parc informatique de la Ligue Alzheimer ont été assurées en collaboration avec la société Gespac.

Le département Documentation a réalisé des opérations informatiques spécifiques à sa fonction (maintenance et mise à jour de PMB, sauvegarde de la base de données). Il en va de même pour le département Communication, qui a effectué chaque mois le back-up des différents sites internet de la Ligue Alzheimer.

En 2023, la Ligue Alzheimer a rencontré des problèmes avec son CiviCRM. Bien qu'ils aient été momentanément résolus, de nouveaux problèmes ont ponctuellement fait surface en raison de son ancienneté. Le serveur a également rencontré quelques difficultés, mais celles-ci ont pu être résolues grâce à l'ajout de RAM.

6.1 Perspectives 2025

- Assurer les back-ups du site de la Ligue Alzheimer et de son réseau.
- Poursuivre la prise d'information concernant un potentiel changement de CiviCRM.
- Préparation d'un nouveau site Internet

Rapport financier

7

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.

En 2024, les montants sont de :

- Pour les dons (tout confondu), du 1^{er} janvier 2024 au 31 décembre 2024 : 103 306,45 euros (14% de plus qu'en 2023 : 89 218, 30 euros)
- Pour les dons « en souvenir de » du 1^{er} janvier 2024 au 31 décembre 2024 : 32 979 euros (10% de plus qu'en 2023 : 29 761,50 euros)
- Pour les cotisants du 1^{er} janvier 2024 au 31 décembre 2024 : 1 825 euros (19% de moins qu'en 2023 2 225 euros)

7.3 Subsides

7.3.1 *AviQ- subvention facultative PSYCHODEM*

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

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

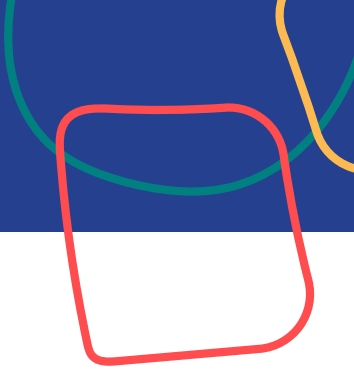
- Animer les Alzheimer Cafés ;
- Etre co-animateur lors des cycles de conférences itinérants dans les différentes Provinces de Wallonie ;
- Donner les informations (Cercle des Aidants, Foranidem, ProxiDem, ACCORDé, RéADem, formations à la carte) ;
- Ecoutes téléphoniques (0800 15 225) ;
- Rencontrer 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 IRIBOX pour 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. Au 25 janvier 2024, le subside est octroyé pour une période de trois ans qui débute le 1^{er} janvier 2024 et se terminera le 31/12/2026.



7.3.3 Maribel Social

La Ligue Alzheimer souhaite soulager la pénibilité liée aux charges administratives complémentaires imposées par le pouvoir subsidiant, charges qui réduisent le temps de travail consacré aux missions principales. La Ligue Alzheimer a le devoir de répondre aux demandes justifiées concernant la charge de travail administratif, l'organisation et la qualité du travail.

Un demi-ETP est attribué aux charges administratives complémentaires, notamment la gestion des documents administratifs. Un deuxième demi-ETP a été attribué avec effet au 1er janvier 2021. Ce dossier d'attribution est partagé entre les travailleurs des départements Documentation et Mission à charge du fonds.

Fin 2022, une invitation a été lancée pour créer un compte "Ligue" sur l'Extranet MARIBEL. Ce portail permet de suivre le dossier d'attribution auprès du fonds 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 œuvre durant l'année 2021 en mettant en avant l'apport des travailleurs APE :

- Travailleur APE communication ;
- Travailleur APE projet,
- Travailleur APE comptabilité et Legs

Dans le cadre de la réforme APE, création d'une plateforme « FOREM/entreprises » pour simplifier 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.

7.3.5 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 œuvre 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 la périodique Bloc-notes au niveau de l'impression et de l'envoi du périodique trimestriel. Ceci nous permet d'informer les personnes concernées et le grand public pour mieux faire connaître la maladie d'Alzheimer et leurs permettre ainsi d'agir de façon appropriée.

7.3.7 La Commune de Koekelberg

Ce subside finance en partie notre partenariat avec Télé-Accueil.

7.3.8 La Commune d'Uccle

Ce subside a été mis en suspens.

7.3.9 Région Wallonne

Subside pas reçu, car lors de la demande nous devons aller voter et celui semble avoir été omis de la part du gouvernement

Perspectives

8

1

Court terme

- 31^e colloque à Liège
- Nouveau web
- (ré)ouverture des AC planifiés
- Lancement groupe des Aidants Virtuels
- Réseaux ViADem et ProAdem
- Rencontre et participation Pro League
- Formation Réadem et formation à la demande
- Sensibilisation au Protocole Disparition
- Engagement au département Psycho-Social au bureau de Bruxelles
- Formation pour les animations des Alzheimer Cafés (Agent Proxidem)
- Réflexion d'un 2^{ème} groupe des Battants à Liège

2

Moyen terme

- Mise à jour manuel qualité
- Relance du groupe des Battants à Bruxelles
- Préparation de la présentation du Cycle de conférences en virtuel
- Assurer un accompagnement des Proxidem et des animateurs d'AC
- Veiller aux points de contact en Province du Luxembourg
- Préparation des activités récurrentes chaque vendredi en lien avec ALO et la Liga
- Préparation du Colloque 2026 dans la Province du Hainaut

3

Long terme

- Prévoir l'attribution du Prix Santkin qui aura lieu en 2026
- Trouver un partenaire pour mettre en place le projet « Maison Idéale »
- Soutien actif des initiatives au niveau régional, national et international

Conclusion

Pour clore ce bilan d'activité 2024, il est important de signaler qu'à côté des actions initiales et des démarches bien concrètes et directement visibles, nous avons exécuté un travail administratif conséquent et indispensable. Comme la mise en conformité des Statuts de la Ligue Alzheimer et leur publication, et la gestion des moyens financiers et matériels disponibles et dans l'intérêt et pour la durée de notre association.

En guise de réflexion du Futur : Une citation du Livre Maktub de Paulo Coelho

LE MAITRE DIT :

« Lorsque nous décidons d'agir, il est naturel que surgissent des conflits inattendus. Et il est naturel que ces conflits nous laissent des blessures.

« Les blessures passent. Restent les cicatrices, et c'est une bénédiction. Ces cicatrices demeurent avec nous pour le restant de nos jours, et elles nous sont d'un grand secours. Si à un moment donné, par commodité ou pour toute autre raison, le désir de régresser se fait violemment sentir, il nous suffit de les regarder.

« Les cicatrices nous montreront la marque des menottes, elles nous rappelleront les horreurs de la prison, et nous irons de l'avant. »

Baronne Sabine Gössing-Henry



23
avril
2024

30^e COLLOQUE ANNUEL



VIVRE LA MALADIE D'ALZHEIMER

OÙ
ET
COMMENT ?

**de 9 à 16 heures
au Théâtre Royal de Namur**

Pl. du Théâtre 2,
5000 NAMUR

PAF : 20 euros

(Documentation et restauration inclus)

Plus d'infos et inscription

www.alzheimer.be/colloque

Contact :

ligue.alzheimer@alzheimer.be | 04 229 58 10

L'accréditation pour les directeurs MR/MRS et la reconnaissance comme journée de formation pour les professionnels de la santé et les Référents pour la démence ont été accordées par l'AViQ.



Nos partenaires :



Wallonie



Wallonie

