



BULLETIN DE LIAISON

DATE DE PARUTION
OCTOBRE 2024

DANS CE NUMÉRO :

Introduction	1
Répits	2 à 5
Livret de vie, information et Salons	6
Les MAC	7
Psychoéducation et projets	8 et 9
Colloque	10
Rentrée de fonds et bénévolat	11
Dons et coordonnées	12

Cher(e)s lecteur(trice)s,

Comme partout ailleurs, la province de Luxembourg est promise à un vieillissement inéluctable de sa population.

A ce jour, elle compte déjà plus de 45 000 personnes âgées de 65 ans et plus dont environ 4500 de ces personnes sont touchées par des troubles neurocognitifs majeurs de type maladie d'Alzheimer.

70% de ces personnes vivraient à domicile.

D'une manière générale, sommes-nous vraiment préparés à répondre à leurs problèmes de logement, de santé, de mobilité et de prises en soins?

Malheureusement, si vivre plus longtemps doit être vécu comme une chance inouïe dont il faut se réjouir, ce privilège du grand âge pose à lui seul encore bien des questions et des difficultés non résolues sur notre très vaste territoire qui à lui seul complique encore davantage leur accompagnement.

Beaucoup de voyants sont au rouge dans le secteur de l'aide et des soins de santé et quelle place accorde-t-on aux personnes touchées par les troubles neurocognitifs majeurs de type maladie d'Alzheimer dans notre société?

La Plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg, dans la mesure de ses possibilités financières et humaine, propose son aide à chacune d'entre elles mais de nouveaux défis lui parviennent chaque jour.

Chaque jour, elle prend le pari d'un avenir meilleur et met tout en œuvre pour proposer son soutien aux aidants-proches et à leurs aidés au travers de bien des projets différents. Ce bulletin de liaison, est pour elle l'occasion de vous les présenter et de vous inviter à en prendre connaissance.

Rétrospective des différents Répits :

Clairefontaine, le mardi 4 juillet :

Visite guidée des ruines, balades à vélo et pique-nique partagé étaient au programme. Cette journée a permis aux malades et leurs aidants proches de retrouver les sensations du « deux roues » en toute sécurité grâce à des modèles de vélos adaptés.



Un tout grand merci à l'ASBL Cheveux au vent d'Arlon pour nous avoir permis cette sympathique initiative.

Les bénéficiaires et les animatrices de la Maison d'Accueil Communautaire « Not'Paysage » de Rossignol sont venus partager avec nous ces moments de rencontre et de joie.



Givet, le 10 aout :

Une croisiere-repas sur la Meuse en bateau-mouche au départ de Givet.

Une journée paisible au rythme des méandres de la Meuse en embarquant les couples du jour durant quatre heures en compagnie des bénéficiaires de la MAC de Rossignol.



Freux, le 21 septembre :

Découverte du yoga du rire.

A l'occasion de la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, Michelle Gatellier, logopède en gériatrie nous a généreusement accueillis dans son local "du temps au temps" pour un atelier haut en couleurs.



Au programme, le rire ... sans raison... pour cultiver la joie de vivre. Une expérience pour créer du lien et se faire du bien au départ d'un travail sur la respiration.

Lavaux Sainte Anne, du 3 au 6 octobre :



Un répit à la croisée des découpages territoriaux entre la province de Luxembourg et celle de Namur.

Il a s'agit de répondre à la demande des bénéficiaires qui avaient vivement souhaité cette destination. Les grottes de Han-sur-Lesse nous ont offert une belle opportunité de partenariat avec un tarif et accès au site plus qu'intéressant.

Comme les années précédentes, ce séjour s'est déroulé dans le cadre de la Semaine des Aidants-Proches. La Plateforme y a accueilli de nombreuses familles et aidantes seules.

Cet endroit magnifique n'était autre que l'ancien hôtel-restaurant étoilé « Lemonnier ».

Le principe de l'auberge espagnole a à nouveau été proposé avec une grande variété de plats. La palme d'or revient à une aidante qui a concocté un repas sur le thème du manger-mains. Cette assiette a été dégustée lors de la pièce de théâtre proposée gratuitement par Miguel Lamoline et sa troupe. Des extraits de textes sur le plaisir et l'art de la table ont accompagné notre dernier repas.

D'autres initiatives comme le barbecue assuré par un aidant ou encore la dégustation des produits locaux ont été proposés.

Tout a plu. Le safari au domaine des Grottes de Han, la visite du musée Préhistohan ou encore celle du château de Lavaux-Ste-Anne.

Dans le cadre de la Semaine Aidants-proches, la télévision locale « Ma Télé » a souhaité nous rencontrer et a diffusé notre reportage pendant son journal et celui de TVLux ce qui a engendré une belle visibilité de nos actions et des retours très positifs. Ce répit a permis aux nombreux bénéficiaires présents de se distraire, se ressourcer à nos côtés et de s'épauler entre eux.



La Roche-en-Ardenne du 22 au 25 avril :

La Plateforme Alzheimer a fait le choix de revenir quelques années plus tard, là où tout a commencé : un répit en All-In à l'hôtel au Floréal de La Roche.

Ce séjour fut à nouveau une pleine réussite pour les nouveaux binômes accueillis et un retour aux sources pour les quelques rares aidants de la première heure.

A l'issue de ce répit des contacts ont été pris avec le Groupe Floréal qui nous garanti encore de très beaux moments dans leurs autres établissements implantés du Nord au Sud dans tout le Pays.

Un atelier floral, olfactif, de la méditation de pleine conscience, un concert musical, des jeux de société, promenades, ... et pour clôturer, la visite de Cyril le chocolatier à Samrée a ravi tout le groupe bénévoles, animateurs et accompagnateurs y compris.



Orchimont, le 17 mai :

Une journée pleine de découvertes aux accents du grand Ouest.

Candice et Laurent, les propriétaires du Bison Ranch, nous ont accueilli sur leur terre pour partager avec nous leur passion de la nature et des bisons.

Un délicieux repas a fait place à un atelier d'art thérapie.



Gouvy, le 21 septembre :

La dernière journée ensoleillée de l'année fut passée tous ensemble au Safran Ardennais à Gouvy. Nos hôtes du jour nous ont ouvert les portes de leur jardin. C'est dans une atmosphère accueillante et bienveillante que nous avons pu découvrir leur potager et réaliser chacun un exfoliant à base de plantes, d'huiles essentielles et de safran du Jardin.



Bertogne du 1 au 4 octobre :

Ce répit en gîte s'est déroulé à la ferme du château de Rolley à Bertogne.

Un groupe de paroles, déclamation de poèmes et textes d'auteurs à la carte présentés par Miguel Lamoline, présentation de la guerre des Ardennes par un guide historique, auberge espagnole, balades, dégustation de terroir, de fromages et de la Patton, bière locale, barbecue, cueillette de champignons, jeux de société, mandalas, macramé, bain de forêt, scrapbooking, activités cuisine, .. Autant d'activités qui ont toutes plus sans oublier la visite régulière de Scott, le labrador du propriétaire.

Plusieurs aidant(e)s nous ont porté main forte et ont fait de ce séjour un répit inoubliable.



Livrets de vie : suite et formation :

La Plateforme Alzheimer poursuit ses livrets de vie depuis bientôt 10 ans. Ce projet, conduit en partenariat avec la Clinique de la mémoire et le Docteur Gilles, se trouve aux prémices de la déclaration anticipée. Il est gratuit et proposé à tous les aidés se trouvant à un stade précoce de leur maladie. Il consiste en quelques interviews à domicile retranscrites fidèlement dans un livret.

Initialement reconnu et soutenu par la Fondation Roi Baudouin, ce projet perdure et rencontre toujours autant de succès. Cette année, pas moins de 4 récits ont pu voir le jour pour le plus grand bonheur du malade et de ses proches. Demain, les aidants professionnels pourront ainsi faire connaissance avec la personne aidée.

Si vous êtes intéressé par l'écriture et ce type de projet, la Plateforme accueille et forme actuellement de nouveaux partenaires bénévoles. Elle profite de l'occasion pour remercier Marie-Anne Denis, la principale porteuse de ce beau projet actuellement .

Séances de formation– information :

La coordinatrice s'est rendue à Jemelles et a pu expliquer la maladie et ses principaux symptômes aux étudiants présents dans le cadre de leur formation en soins palliatifs.

La localisation géographique pose une fois de plus la question de l'intervention dans le bassin de vie de la province de Luxembourg.

Comme chaque année, elle s'est également rendue à l'ADMR d'Orgeo pour une intervention du même type leur permettant de mieux comprendre pour mieux intervenir.

Dernièrement, la Plateforme Alzheimer a été invitée à publier un encart d'information dans le bulletin communal de Bertrix.

Salons :

Salon de la santé et du bien-être à destination des séniors :

A l'initiative de la Plateforme des Soins palliatifs et sur invitation de cette dernière, la Plateforme Alzheimer a tenu un stand d'information à la HERS de Libramont lors de leur dernier colloque. Plusieurs personnes sont venues demander des informations et ont pu pour certaines d'entre elles acheter notre livre « Si j'avais su ».



Salon des aînés à Tenneville et celui des seniors à Libramont :

Ce 19 septembre et 19 octobre, la Plateforme Alzheimer y a tenu un stand d'information et a pu informer et orienter un bon nombre de participants.

Les Maisons d'Accueil Communautaire :

Une MAC inclusive à Rossignol :

Les dernières news de Not'Pays-âge en photos



La MAPI de Paliseul à l'honneur :

Une MAC ouverte sur l'extérieur.

Fin 2022, la Plateforme Alzheimer a répondu favorablement à une demande de partenariat de la MAC de Paliseul. Cette proposition s'est faite dans le cadre de l'appel à projet de l'AVIQ intitulé : SAFA « développer les espaces communautaires pour les personnes souffrant de TNC légers »

Suite au recours qui leur a donné raison, la coordinatrice a pu redéfinir précisément les termes du futur partenariat et les apports spécifiques possibles proposés par la Plateforme Alzheimer qui se veulent complémentaires à l'offre déjà proposée.

Il a été convenu de contribuer à la formation des animateurs et des bénévoles qui suivent des personnes souffrant de troubles neurocognitifs notamment sous forme de supervision des situations difficiles afin de permettre à l'équipe d'être plus à l'aise avec leur public et se sentir plus en adéquation avec tous.

Un coaching aux aidants pourra également être apporté et ces mêmes personnes pourront intégrer les groupes de paroles et les séances de psychoéducation. Les bénéficiaires seront également conviés aux différentes activités de la Plateforme notamment les répits et les journées spécifiques menées en partenariat avec la MAC de Rossignol.

Au mois de mars, la Plateforme fut chaleureusement accueillie par le Directeur Général et le président du CPAS pour y tenir son Assemblée Générale annuelle à laquelle ils furent conviés. Nous les en remercions vivement.

La psychoéducation dans tous ses états :

Cette méthode éprouvée fut initiée en Belgique par le Dr Jean-Christophe Bier. Ce père spirituel déjà présent dans notre Comité Scientifique a supervisé le projet dans son ensemble et à ce titre, a réalisé [notre capsule vidéo didactique](#) consultable sur notre site internet.

La psychoéducation vise à améliorer la qualité de vie des malades et des aidants tout en faisant reculer l'institutionnalisation. Elle leur permet de mieux comprendre et appréhender les situations de vie difficiles pour progressivement arriver à modifier leurs comportements .

En réaction aux nombreuses demandes d'aide reçues, il n'en fallait pas moins pour que la Plateforme fasse le choix d'implanter ce projet colossal et de le proposer en 2024 et 2025 à tous les aidants de son territoire.

La Plateforme l'a décliné sous plusieurs formes et sous-projets en cours et à venir :

- 1 capsule vidéo
- 1 livre témoignage « Si j'avais su » en vente à la Plateforme et en librairie
- Des groupes de paroles
- 1 colloque
- Des séances de psychoéducation
- 1 recueil
- Des informations dans différentes revues communales



Livre « Si j'avais su » parution et succès :

La plateforme Alzheimer, témoin privilégié de cette rencontre magique de deux aidants et leurs malades respectifs est heureuse et fière aujourd'hui de vous présenter leur histoire écrite à cœur ouvert.

Ce couple chargé d'histoire tente de faire comprendre cette maladie au travers de leurs vécus respectifs et des éléments explicatifs repris de la psychoéducation permettent une bonne compréhension de la maladie. Tous ces conseils sont facilement identifiables par un petit hibou qui représente la sagesse.

Grâce au soutien de CERA, leur livre témoignage a vu le jour. Le titre est à l'origine d'une phrase souvent répétée par les deux auteurs, Ce formidable outil de sensibilisation et d'information est disponible au prix de 15 euros directement à la Plateforme ou aux Editions Weyrich.

La Plateforme remercie les auteurs et les différentes personnes aillant contribuer généreusement à sa conception.

Des groupes de paroles pour les aidants :

Discussions ouvertes, échanges d'expérience et de solutions, soutien ...

Il s'agit d'encourager les aidants à mieux comprendre et mieux communiquer avec leurs proches malades. Il s'agit également de les aider à adopter la bonne attitude tout au long de l'évolution de la maladie.



De leurs côtés durant les séances, les aidés, accompagnés d'un ambassadeur profitent tous ensemble du lieu de rendez-vous pour se promener et au passage déguster une glace ou encore un produit de terroir de renom .

Après plusieurs séances, les groupes de paroles ont toujours lieu et les inscriptions restent ouvertes à toutes et tous.

Dans l'espoir de poursuivre cette dynamique sans interruption durant les mois d'hiver, la Plateforme souhaite proposer ces séances sous forme de visioconférence. Une demande de soutien a été introduite au **Rotary Club de Neufchâteau** pour pouvoir bénéficier de tablettes.

Un colloque (présenté à la page suivante)

Des séances de psychoéducation :

Ces 12 séances qui enchaîneront derrière les groupes de paroles aborderont la maladie et ses troubles apparentés dans le but de mieux les comprendre et surtout de continuer à vivre mieux et prendre soin de soi. Le même groupe constitué pourra bénéficier pleinement de ces séances portées par Nathalie de Wouters, psychologue et partenaire de longue date.

Un recueil :

Ce recueil reprendra les différents témoignages et échanges des aidant(e)s durant toutes ces séances et viendra terminer ce projet en beauté. Ce récit permettra à chaque lecteur de prendre pleinement conscience de leurs réalités et espérons-le d'apprendre au travers de leurs témoignages et y être à l'avenir davantage attentifs.

Une demande de subvention facultative introduite à l'AVIQ fin d'année 2022 vient finalement d'être acceptée. Elle aura pour but d'offrir de la psychoéducation sous bien des formes aux nombreux bénéficiaires s'occupant de personnes souffrant de troubles neuro-cognitifs. Cette bonne nouvelle donnera un nouveau souffle à cette initiative soutenante et indispensable à un accompagnement de qualité.



Le colloque du 8 NOVEMBRE 2024

viendra clôturer cette démarche de psychoéducation du moins pour l'année 2024.
La Plateforme Alzheimer l'organise à la
Haute Ecole Robert Schumann de Libramont.

La journée s'articulera autour de différentes interventions professionnelles :

- 1) « Troubles neurocognitifs : des maladies à évolution péjorative dont les effets ne se limitent pas aux troubles cognitifs. » Haroun Jedidi, MD, PhD, Neurologue, directeur médical des cliniques Valdor-Pèrî.
- 2) « Des traitements existent mais restent limités. » Haroun Jedidi
- 3) « Aidant proche : un métier à risque. L'ampleur du fardeau et ses conséquences. » Christian Gilles, Neuropsychiatre, gériatrie cognitive et comportementale.
- 4) « Education thérapeutique, psychoéducation et patients partenaires. » Jean-Christophe Bier, neurologue à Erasme – HUB.
- 5) « Le médecin de référence en matière de trouble neurocognitif : une source de connaissances pour les médecins généralistes en Flandre. » Jurn Verschraegen, directeur d'Expertise centrum Dementie Vlaanderen vzw

Des ateliers viendront compléter et ponctuer la journée de formation :

- 1) Outil informatisé de communication puce insérée dans des bijoux ou objets
- 2) Chambre virtuelle servant à la détente et aux diagnostics d'affections comportementales, psychologiques ou cognitives (le SAM).
- 3) Prendre soin de ceux qui prennent soin : espace de parole et atelier bien-être pour les aidants-proches avec sophrologie et relaxation. N. de Wouters, psychologue
- 4) Présentation du livre témoignage « si j'avais su... » illustré de conseils en psychoéducation. Mira Dos Santos et Jean-Pierre Benhamon, anciens aidants proches
- 5) Présentation d'un jeu sur la communication animé par le service Respect Seniors

Des stands de partenaires et firmes seront également à votre disposition

**Les inscriptions sont ouvertes et nous serons heureux de vous y accueillir.
Nous vous y attendons nombreux.**

REPAS RENTREE DE FONDS :

Le 22 mars à la Table des Ateliers de Libramont, la Plateforme a organisé son repas de soutien et a pu y accueillir plus de 120 convives.

Les administrateurs et bénévoles présents ont eu le plaisir de rencontrer chacun d'entre eux et de partager avec eux un très bon repas. La soirée fut suivie d'une magnifique tombola munie de très gros lots comme des vacances à l'étranger.

Les bénéfices qui s'élèvent à 3200 euros contribueront à l'organisation de futurs répits



A VENIR :

- Colloque le 8 novembre 2024 à la HERS de Libramont « *Accompagner sereinement votre proche après un diagnostic de trouble neurocognitif* ».
- Marché de Noël : le samedi 23 et le dimanche 24 novembre à Sainte-Marie Chevigny à la Salle "Le relais bis".
- Journées et séjours de répit
- Groupes de parole et séances de psychoéducation

**Pour toutes ces activités, les inscriptions sont ouvertes.
N'hésitez pas à prendre directement contact avec la Plateforme.**

Rejoignez-nous sur notre page Facebook
<https://www.facebook.com/plateforme.alz/>

Dons et subsides :

Comme pour les années précédentes, la Plateforme remercie ses généreux donateurs qui lui permettent à nouveau de répondre au mieux aux nombreux besoins de ce vaste territoire et d'assurer par leurs contributions à la pérennité de toutes ses actions.

Cette année, elle compte à nouveau sur eux mais aussi sur vous pour apporter tout son soutien aux aidants et leurs aidés et leur offrir des activités accessibles à tous financièrement.

Pour encourager ses activités :

IBAN: BE06 0689 3891 1022

BIC: GKCCBEBB

Devenez bénévole, volontaire :

La Plateforme Alzheimer a besoin de vous.

Une autre manière de l'aider est de promouvoir ses actions et la soutenir en donnant aussi de votre temps. Votre présence est précieuse à bien des niveaux et dans bien des domaines comme l'accompagnement lors de répit, la réalisation de livrets de vie, l'aide lors des colloques ou encore en mettant à profit et partageant avec les aidants et les aidés, vos passions, habiletés et compétences lors d'animations diverses.

Si vous êtes motivé(e) pour soutenir la cause des personnes touchées par les troubles neurocognitifs de type Alzheimer, tout en veillant au bien-être de ces derniers, nous vous invitons à prendre contact avec nous.

Coordinatrice : Katty CLARENNE

Collaboratrice : Sophie JACOB

061 / 413 411

plateforme.alzheimer@province.luxembourg.be

www.plateforme-alzheimer.be



Avenue d'Houffalize, 41
6800 LIBRAMONT