

DANS CE NUMÉRO :

Les capsules vidéos	1
Senior Focus	2-3
Capsules vidéo (suite)	4
Marché de Noël Projet Téléveille	5
Journée de répit	6-7
Colloque du 21/09	8
Répît à la mer du Nord	9
Semaine Aïdants-proches	10
Formation croix-rouge	
A vos agendas	11
L'échappée belle	
Témoignage et contact	12



Des capsules vidéos disponibles prochainement sur notre futur site internet en construction.

Soutenue par la Province de Luxembourg dans le cadre d'un appel à projets, la Plateforme Alzheimer a souhaité donner la parole aux aidants et diffuser leurs témoignages sous forme de capsules vidéos.

Informations en page 4 .



Une question, une difficulté = un numéro :



061/ 413 411

plateforme.alzheimer@province.luxembourg.be



**VOUS AVEZ 75 ANS ET PLUS ?
« SENIOR FOCUS »
PEUT VOUS AIDER .**



DU QUEBEC A LA COMMUNE DE DAVERDISSE ...

Senior Focus est né au Québec et s'est exporté en Belgique. Séduit par ce modèle québécois et convaincu par son utilité, le Service Social & Santé de la Province de Luxembourg via son service « Bien Vieillir », a décidé de le mettre en place sur son territoire et le proposer aux 44 communes qui la composent.

En cas d'urgence (disparition inquiétante ou malaise), les premiers instants sont capitaux et les informations sur la personne concernée sont primordiales, parfois même vitales.

Au moyen d'une « boîte à tartines » à ranger dans son frigo, le projet « Senior Focus » propose de mettre à disposition des aînés un ensemble de renseignements utiles (données personnelles et médicales) .

La Commune et le CPAS de Daverdisse ont répondu favorablement à ce projet et la Plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg a décidé de soutenir cette initiative.

Au démarrage, une information générale a été intégrée dans le Bulletin communal et un toute boîte adressé à toute la population . Par la suite, un courrier personnalisé a été envoyé à toutes les personnes de plus de 75 ans afin de:

- les informer davantage sur ce projet qui les concerne
- savoir si elles étaient preneuses d'une telle initiative
- Si oui comment elles souhaitaient en bénéficier.

Ce projet clôturé à ce jour, a démarré en avril fut coordonné par Katty Clarenne qui a encadré et accompagné sur le terrain la personne ALE désignée pour aller à la rencontre des aînés.

166 personnes étaient concernées (sans compter l'une ou l'autre personne de moins de 75 ans). Cependant, quelques décès sont survenus durant l'an-

née et une bonne dizaine de personnes résident en maison de repos.

1 personne sur 5 est venue chercher sa boîte à la Commune mais quelques-unes d'entre elles ont quand même demandé notre aide par la suite. 10 personnes ont demandé un rendez-vous et environ le même nombre a refusé le projet évoquant leur bonne santé, la fatalité ou encore l'utilité d'un tel système mais toutefois il est important de signaler que ces mêmes personnes nous ont réservé un accueil chaleureux.

Une petite vingtaine de médecins généralistes de la région sont concernés (Haut-Fays, Bièvre, Viance, Offagne, Louette, Gedinne et Wellin) et certains se sont proposés pour compléter le volet médical sur base du dossier médical global.

Ces visites ont permis de rencontrer les personnes dans leur quotidien, leurs besoins et créer un lien avec elles. En règle générale, les aînés vivent bien dans la commune de Daverdisse et leur quartier. Ils apprécient l'initiative et notre passage leur permet de parler. Nos aînés n'ont pas vraiment de demandes précises mais plutôt des plaintes physiques et des difficultés quotidiennes qui empiètent sur leur autonomie. Ils relèvent à ce sujet l'importance du Proxibus sur la Commune. D'une manière générale, ils apprécient leur cadre de vie.

La vieillesse, la solitude et la maladie sont parfois évoquées de façon plus insistante et leur posent parfois des difficultés pour aller faire leurs courses, aller chercher leurs médicaments à la pharmacie, aller au parc à containers, se rendre aux examens et visites médicales ... Outre l'âge, les difficultés financières dues à leur petite pension et des soins de santé onéreux sont aussi évoquées. Favorables au maintien à domicile, l'inquiétude d'un éventuel placement en maison de repos à l'initiative des enfants en préoccupe plus d'un.

Des demandes fréquentes sur les services existants dans le cadre d'aide aux personnes et maintien à domicile ou sur les médecins spécialistes sont souvent posées.

Rangée dans le frigo, la boîte Senior Focus sera très facile à trouver grâce à son logo. **Ainsi, les ambulanciers, pompiers, médecins, policiers et aides-soignants pourront agir rapidement et efficacement.**

Dorénavant, grâce à Senior Focus,

il suffira aux services de secours d'ouvrir la porte de votre frigo !

Les capsules vidéos

La vie à domicile n'est pas chose aisée et les épreuves du quotidien se multiplient et s'intensifient au fur et à mesure de l'avancée dans la maladie. Au fil du temps tout devient compliqué. Face aux difficultés et l'incompréhension qui rythment tôt ou tard leur quotidien, les aidants ont besoin d'aide.

Face à ce constat, la Plateforme Alzheimer, grâce au subside reçu dans le cadre de la Bourse Bien Vieillir 2017, a décidé de réaliser des capsules vidéos qui traitent de sujets difficiles et récurrents .

Celles-ci s'intitulent :

- 1) « *Organiser et apprendre au quotidien* » ;
- 2) « *L'entrée en maison de repos ... un choix difficile* » ;
- 3) « *Le répit ... des connexions* » ;
- 4) « *Elle à la maison de repos ... moi chez nous* » ;
- 6) « *Réagir orienter ... un défi de vie* » ;
- 7) « *Du diagnostic à l'entrée en maison de repos* » ;
- 8) « *Mon conjoint est désorienté, il oublie ... j'ai besoin d'aide* » ; « *Prendre le temps de vivre avec* » ;
- 9) « *Jamais sans mon chien* » .



Par un discours accessible, les capsules vidéos apportent une multitude d'information et de « savoir-être adéquats ».

Se sentant utile, l'intervention des aidants interviewés est bénéfique (reconnaissance, soutien, valorisation, partage) et le fait de se dire est en soi libérateur. Ces aidants qui ne sont ni préparés ni formés aident non seulement à la prise de conscience mais apportent aussi à tous ces autres aidants qui vivent une réalité similaire de l'espoir et des trucs et astuces qu'ils ont eux-mêmes expérimentés .

Une chaîne de solidarité s'est créée, un lien fort les unit et une entraide mutuelle qui ne demande qu'à croître est née. Cette autre façon d'appréhender la vie en partant de ce qui fonctionne rencontre déjà de nombreux adeptes. Des professionnels au plus proche des témoignages proposés clôtureront les capsules de leur expertise .

Ces capsules seront projetées lors de nos animations, colloques et pourront être prochainement visionnées sur notre nouveau site internet en construction .

www.plateforme-alzheimer.be

**Espérons que cet outil de psychoéducation répondra
aux besoins des aidants à ce sujet .**

Un marché de Noël à la MAC de Rossignol

Un accueil chaleureux, une ambiance détendue, de nombreuses réalisations aussi magnifiques les unes que les autres ... La magie de Noël opère !

Ce fut aussi pour nous l'occasion de partager un morceau de gâteau et quelques petites douceurs avec les personnes habituées qui avaient mis tout leur cœur dans les préparatifs. Autour d'eux, les familles, professionnels et amis se sont plus à partager des anecdotes autour d'un jus de pomme chaud à essayer sans plus tarder!

Merci à nos deux animateurs, Magali et Jean-Christophe .



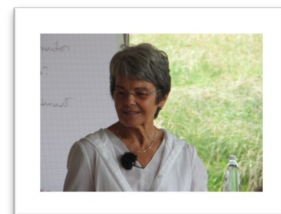
Bientôt un Projet Téléveille en Province de Luxembourg.

Dans le cadre de l'appel à projet « Les technologies au service des soins chaleureux à domicile. » lancé par la FRB, la Plateforme Alzheimer a été conviée à rejoindre les porteurs de projets « Téléveille ».

Ce projet consistera en un cahier de liaison « amélioré » consultable et alimentable à distance qui se veut avant tout convivial, ergonomique et multidisciplinaire. Spécifique à chaque usager, il leur permettra d'y installer des applications spécifiques qui répondront à leurs besoins. Les objectifs visés seront d'offrir des soins chaleureux à domicile en permettant notamment un gain de temps, une optimisation de la qualité et de la communication.



Journée de répit du 15 juin :



une nouvelle forme de sérénité et de partage

Beaucoup d'aidants ont le sentiment d'abandonner leur proche malade en s'accordant du temps pour eux. Le répit ne nécessite pourtant pas que l'aidé et l'aidant soient séparés.

La Plateforme Alzheimer a la volonté d'offrir de nouvelles formes de répit leur permettant de rester l'un avec l'autre. Cette journée passée tous ensemble au château de Rossignol a permis à chacun de découvrir un cadre enchanteur et d'échanger tous ensemble sur ce que la nature nous offre de plus beau.

De nombreux couples dont nos fidèles compagnons de route ont répondu à nouveau présents et deviennent au fil du temps de vrais ambassadeurs mais aussi de vrais soutiens pour les nouveaux arrivants.

Au travers d'ateliers conviviaux partagés avec les usagers de la Maison d'Accueil Communautaire, les aidés ont eu aussi la possibilité d'avoir leurs moments propres à eux pour se ressourcer à leur rythme .

Un moment pour souffler mais pas seulement. Par la présence de Marie Gendron (Fondatrice de Baluchon Alzheimer au Québec) qui nous faisait une fois de plus l'honneur d'être à nos côtés, cette journée a aussi permis de répondre aux besoins d'information, d'écoute, de conseil et de soutien éprouvés par beaucoup d'aidants Au détour de la promenade animée par deux guides nature, nous avons pu admirer le site et aborder au détour leurs difficultés du quotidien.

L'idée maîtresse de ces répits en famille est bien de prendre part à des activités adaptées en vue de maintenir une vie sociale, relationnelle et de préserver autonomie et qualité de vie.

Ce temps pendant lequel on ne cesse de se reposer, se divertir, tantôt séparément, tantôt ensemble reste pour la Plateforme une vraie réussite humaine qui ne risque pas de s'essouffler de sitôt !

Au programme :

- Accueil café à la Maison d'Accueil Communautaire
- Formation pour les aidants
- Atelier jeux pour les aidés et les usagers de la MAC
- Présentation du projet d'aménagement extérieur
- Menu Pique-Nique composé de produits de terroir
- Ballade pour tous avec 2 guides-nature
- Debriefing et moment d'échanges



Une nature luxuriante à couper le souffle :



Du répit pour toute la famille sans aucune restriction.



MERCI aux nombreux participants, accompagnants et bénévoles qui ont permis que ce répit d'un nouveau genre soit une fois de plus une belle réussite.





Les **Vendredis** du **Social**

21 septembre 2018 : Alzheimer et autres troubles neurocognitifs chez les moins de 65 ans

La maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées sont généralement associées à la vieillesse. Or, elles touchent également les personnes jeunes chez qui la maladie est encore plus complexe à identifier. L'annonce du diagnostic constitue pour le malade un véritable traumatisme qui va bouleverser son rôle et sa place au sein de la famille. Souvent, les moins de 65 ans, encore en activité professionnelle, voient également leurs relations sociales ébranlées. Il est nécessaire d'apporter des réponses et d'accompagner ces patients et leur entourage dans leur changement de vie.

A l'occasion de la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, cette initiative a pu être menée grâce à l'aide précieuse du Dr Gilles qui nous a concocté un programme riche et varié et au partenariat engagé avec les Vendredis du Social de la Province de Luxembourg,

Elle a permis de mieux comprendre l'impact de cette maladie chez les « jeunes » et au travers de témoignages poignants, de découvrir le quotidien de certaines familles qui en souffrent. Une information sur les aides existantes a été proposée aux professionnels et aidants venus nombreux dans le but de les accompagner le mieux possible.

Programme de la matinée :

9h00 : Présentation de la matinée

9h15 : Présentation de la Plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg, par M^{me} Katty CLARENNE, Coordinatrice

9h45: Les troubles neurocognitifs de début précoces : caractéristiques et particularités, par le D^r Éric SALMON, Université de Liège, Responsable de la Clinique de la mémoire au CHU

10h15: Questions – réponses

10h30 : Pause

10h45 : Vers un hébergement différencié pour les personnes atteintes de démence spécifique ?, par M^{me} Martine FISHER, Directrice de la MRS St Joseph d'INAGO, Moresnet

11h15: Questions - réponses

11h30: Témoignages d'aidants familiaux, discussion sur leurs besoins non rencontrés et les réponses possibles

12h15: Questions - réponses

12h30 : Clôture de la matinée

12h35 : Repas sandwiches et échanges avec les participants

Séjour de répit en couple du 3 au 5 octobre 2018 :

Dans le cadre de son partenariat avec la Plateforme Alzheimer, Alzheimer Belgique a reconduit notre formule de séjour de répit en couple pour les aidants et les aidés souffrant de troubles neurocognitifs . Ce répit en couple s'est déroulé à la mer du Nord et plus précisément à Middelkerke .

L'hôtel médicalisé retenu proposait de superbes prestations et a offert de nombreuses possibilités allant jusqu'à la location de fauteuils roulants pour aller sur la plage ou encore une location de vélos triporteurs (vélo + voiturette...), sans oublier les soins infirmiers....

Dans le cadre de ce partenariat, 3 couples de la province de Luxembourg ont pu en bénéficier et la priorité a été donnée aux couples vivant à domicile.

Une fiche de soins complétée a permis d'apporter un accompagnement personnalisé de qualité à chacun des participants.

Ce beau séjour a tenu toutes ses promesses et le dépaysement fut garanti.

Liens utiles :

Hôtel Middelpunt : <https://middelpunt.be/fr>

Alzheimer Belgique: <http://www.alzheimerbelgique.be>





Semaine des Aidants Proches

Pense à moi autant que je pense à toi !



Cette année, la Plateforme Alzheimer a à nouveau participé à la Semaine des Aidants Proches qui a eu lieu du 1^{er} au 7 octobre.

Tout au long de la semaine, une animation avec des chiens visiteurs a été proposée lors d'une visite itinérante au sein de quatre Maison de Repos et de Soins (« Val des Seniors » à Chanly , « La Bouvière » à Vielsalm, « Home Jamotte » à La Roche-en-Ardenne, « Bastions » à Bouillon).

Celles-ci ont ouvert leurs portes au plus fidèle compagnon de l'homme et ont proposé gratuitement une activité interactive pour les résidents, les personnes désorientées et leur famille.

Rendez-vous en 2019, pour de nouvelles aventures.

Formation aux bénévoles de la Croix-Rouge

La Croix-Rouge propose des visites à domicile et en maisons de repos pour les personnes âgées isolées. La demande de ce service est devenue de plus en plus importante et les bénévoles, face à de nombreux troubles cognitifs, ont souhaité une séance de formation.

Ce 22 février, la Plateforme Alzheimer fut représentée par 3 de ses formateurs (le Dr Gilles, Annick Lallemand Baluchonneuse et Soins Palliatifs et Katty Clarenne: coordinatrice). Ils ont tour à tour abordé la maladie, les attitudes à tenir et à éviter et les aides et actions proposées par la Plateforme.

Le groupe de bénévoles venu assez nombreux a témoigné de sa réalité de terrain et de nombreux échanges s'en sont suivis. Un grand merci à tous ces bénévoles qui par leur présence améliorent la qualité de vie de nos aînés.



Ce 18 février à La Roche-en-Ardenne .

Dans le cadre des romans à l'écran, la Plateforme Alzheimer remercie les organisateurs de l'avoir conviée à participer à la projection et au débat en présence du Directeur et de la référente démente du Hôme Jamotte. Ces échanges furent très riches et ont abordé longuement la question de la fin de vie et des déclarations anticipées (formulaire disponible sur demande à la Plateforme) .



« Ella et John décident de s'enfuir loin de l'univers suffocant des médecins et de leurs enfants devenus grands. Il est « distrait » mais fort, elle est frêle mais vive ... »

A vos agendas

Répits en couple :

- 22 au 26 Avril 2019 : Vayamundo à Houffalize anciennement appelé Ol Fosse d'Outh qui signifie en espagnol « va et découvre le monde ». (complet)
- Début octobre : Répît en couple à la Mer du Nord

Colloque d'automne :

26 septembre 2019 : « Les technologies de l'information au service du patient et de son entourage »

Le **17 mai prochain** aura lieu l'inauguration du potager et du jardin sensoriel à la Maison d'Accueil Communautaire Not'Paysage de Rossignol.

Ce subside a été alloué par la Fondation Roi Baudouin dans le cadre de l'appel à projet « Un jardin pour tous ».

Témoignage :

On demande à un fils à propos de son père atteint de la maladie d'Alzheimer :

« *Sait-il encore que vous êtes son fils?* »

Le fils de répondre :

« *Peu importe, moi je sais toujours qu'il est mon père!* »



Pour encourager nos activités :
IBAN: BE 48 3631 0187 7827 - BIC: BBRUBEBB

Coordinatrice : Katty CLARENNE

Collaboratrice : Sophie JACOB

061 / 413 411

Plateforme.alzheimer@province.luxembourg.be

www.plateforme-alzheimer.be



Villa Servais

Avenue d'Houffalize, 41

6800 LIBRAMONT

Remerciements :

Nous tenons tout particulièrement à remercier la Province de Luxembourg pour son soutien qui assure ainsi notre pérennité.

Editeur responsable: katty CLARENNE—ASBL Plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg