BULLETIN DE LIAISON

ANNEE 2012 N°1 DATE DE PARUTION JUIN 2012

SOMMAIRE :

Inauguration de la plateforme

Présentation du logo

DANS CE NUMÉRO :

Conférences et lecture théâtrale 2

La Clinique de la Mémoire 2

Bibliographie 2

Actions à mener 3

« Les belles-sœurs » 3

Remerciements 3

Coordonnées 4

Vos témoignages 4

PLATEFORME ALZHEIMER de la Province de Luxembourg

A l'initiative du Député Provincial Daniel Ledent et avec entre autres le concours du docteur Françoise Ceulemans et du docteur Gilles, une **plateforme Alzheimer pour la Province de Luxembourg** a été inaugurée ce 21 mars 2012.

Inspirée de la plateforme des soins palliatifs et de la santé mentale, elle a pour but principalement de **promouvoir, coordonner et compléter les structures de soins aux malades d'Alzheimer et de soutien à leurs proches** tant au domicile, qu'en maison de repos ou en milieu hospitalier.

Elle portera une attention toute particulière aux familles et aidants proches.

Dans une volonté pluraliste, cette mise en réseau des services, institutions et initiatives locales permettra de répondre au mieux aux attentes des personnes confrontées à cette maladie.

Notre plateforme réunit déjà de nombreux représentants comme VIVALIA, la Province, Baluchon Alzheimer, les maisons de repos, les mutualités, les services d'aide à domicile, des médecins, infirmières et bien d'autres encore. Cependant, la porte reste ouverte au différentes structures désireuses de nous rejoindre.

Installés à la Villa Servais de Libramont (poste médical de garde), nous tenons ici à remercier tout particulièrement la Direction de VIVALIA qui nous a permis d'intégrer leur bâtiment.

Nous avons tenu à ce que cette plateforme axe son travail sur les besoins et attentes des personnes concernées sans oublier notre réalité rurale où la prise en charge est plus compliquée qu'ailleurs.

Notre logo:

Réalisé par monsieur Antoine, infographiste de la Province, notre logo se devait de représenter la province dans son entièreté. La spirale tourbillonnante qui couvre tout le territoire insuffle à elle seule dynamisme et énergie et traduit la volonté de la plateforme d'être active sur le terrain.

La fleur parsemée à deux endroits est celle du myosotis, symbole

de la maladie d'Alzheimer pour la perte de mémoire et signifie « Ne m'oubliez pas. »

Editeur responsable : Katty Clarenne ASBL-Plateforme Alzheimer de la province de Luxembourg

Manifestations des 20, 21 et 22 mars 2012

A l'occasion du lancement officiel, deux personnalités québécoises ont été invitées à partager leurs expériences de vie ces 20, 21 et 22 mars.

Édith Fournier et Michel Carbonneau ont parlé de la condition des proches aidants au Québec et ont partagé leur histoire en parlant de leurs conjoints respectifs,tous deux atteints de la maladie. Le docteur Ceulemans, gériatre, ayant elle aussi une grande expérience de cette maladie a animé ces débats.

La lecture théâtrale du 20 mars **« *J'ai commencé mon éternité* »** est une histoire d'amour poignante. Ce double récit parle de l'accompagnement de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer et de celui de son mari atteint à son tour du même mal.

Que l'on soit proche aidant, intervenant auprès de personnes malades, ou simplement amateur de beaux textes et de belles musiques, la représentation a touché profondément ceux qui y ont assisté.

Présentation d'un service : consultations et clinique de la mémoire

« La maladie d'Alzheimer demeure toujours une énigme dans la mesure où la cause n'est pas encore cernée. »

M. Péruchon

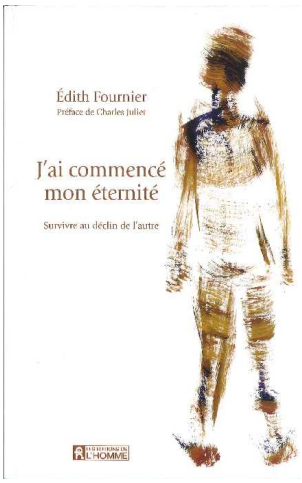
Les soins aux patients souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou d'une affection apparentée commencent par un diagnostic précoce et spécifique. On peut trouver des consultations pluridisciplinaires (proposées par des équipes qui regroupent médecins, neuropsychologues, ergothérapeutes entre autres) dédiées au diagnostic des troubles de mémoire dans plusieurs hôpitaux de la province. Depuis le début 2011, l'INAMI rembourse sous certaines conditions l'examen neuropsychologique (tests de mémoire et des autres fonctions) une fois dans la vie. Depuis juin 2011, le même INAMI a reconnu en Belgique 12 centres labellisés « clinique de la mémoire ». Ces centres ont pour rôle principal, une fois le diagnostic correctement établi, « *de définir [..] et de dispenser un programme de réhabilitation cognitive afin d'apprendre au bénéficiaire les stratégies alternatives qui lui permettront d'accomplir certains actes quotidiens en utilisant ses aptitudes préservées* ». Cela également sous certaines conditions. La Clinique de la Mémoire pour la province de Luxembourg est située à Sainte-Ode.

Secrétariat : Mme Cheter
084/22 54 80

Information sur les sites web des différents hôpitaux de VIVALIA.

Bibliographie : « J'ai commencé mon éternité »

Dans ce vibrant témoignage, Edith Fournier nous confie son cheminement aux côtés de son conjoint tant aimé et malade, Michel Moreau, cinéaste de métier. Vous pouvez entre autres vous procurer ce livre à la librairie « La dédicace » Grand Place, à Virton.



Actions en cours et à mener :

Le Conseil d'Administration a entre autres décidé de :

* Se doter d'une charte éthique
* Soutenir les familles et aidants proches par la création entre autres d'une association de famille et d'un groupe de parole
* Créer un bulletin de liaison, un flyer de présentation et un site internet
* Organiser des évènements d'information et de sensibilisation
* Réaliser une étude de recensement sur notre territoire et répertorier les différents services et institutions concernés
* Initier un centre de formation et développer des formations continues en ligne sous forme de points
* A terme, gérer un forum informatique

« Les belles-soeurs »

Grâce à l'invitation de Baluchon Alzheimer et l'accueil du Baron Coppée, nous avons pu nous rendre à Paris pour assister à la pièce de théâtre « Les belles-sœurs », interprétée par la doyenne Janine Sutto que nous avons eu le privilège de rencontrer personnellement. A cette occasion, nous avons fait le voyage en compagnie de Julos Beaucarne, parrain de Baluchon Alzheimer Belgique, et accueilli nos conférenciers québécois. Ce voyage fut aussi l'occasion de faire connaissance avec toute l'équipe dynamique de Baluchon. Merci à eux pour cette belle expérience.

Remerciements:

Wallonie

Province de Luxembourg

« **ACTION LUXEMBOURGEOISE** pour l'Aide aux Soins Palliatifs »

Nous tenons tout particulièrement à remercier nos partenaires sans lesquels cette belle aventure humaine ne serait pas possible.

Editeur responsable : Katty Clarenne ASBL-Plateforme Alzheimer de la province de Luxembourg

Nous contacter :

Villa Servais

Avenue d'Houffalize, 41
(poste médical de garde)
6800 LIBRAMONT

Coordinatrice : Katty CLARENNE

Plateforme.alzheimer@province.luxembourg.be

061/ 413 411

0490/11 28 22

Pour encourager les activités de notre plateforme:

IBAN : BE 48 3631 0187 7827

BIC : BBRUBEBB

Vos témoignages : Martine Hermans Auriel

Pek, mon chéri,

Un soir tu m'as dit : je crois que j'ai la maladie d'Alzheimer. Nous étions en vacances… quel coup de poing au cœur !

Il est vrai que j'avais constaté depuis quelques temps des changements dans ton comportement, des incompréhensions entre nous, des coups de colères qui ne te ressemblaient pas, de la fatigue, de la dépression… toi qui étais d'habitude si calme et posé malgré les responsabilités qui t'incombaient au sein de tes 5 sociétés couvrant tes 9 magasins. Je t'aimais tellement que je t'ai immédiatement promis que je serais toujours à tes cotés quoi qu'il arrive… et j'ai tenu parole mon amour! Nous en avons parlé toute la nuit, nous nous sommes accrochés à notre tendresse, tu as fini par t'endormir et j'ai pleuré. Chose incroyable : dès le lendemain j'ai OUBLIE ce que tu m'avais confié, nous n'avons plus jamais parlé d'Alzheimer entre nous deux, je suppose que mon inconscient a refusé cette horrible vérité. Ce refus a duré 4 ans, pendant 4 ans je me suis débattue contre l'acceptation de ce problème en me demandant pourquoi tu changeais tant, pourquoi l'invasion de tous ces post-it sur ton bureau, me demandant si tu m'aimais encore parce que nous ne nous comprenions plus comme « avant ». C'était seulement Alzheimer qui traçait son sillon de cafard, de mort lente. Un jour, je décide de consulter notre médecin me disant que puisque je ne te comprends plus, peut-être suis-je atteinte de « légère paranoïa ». C'est là que tombe le couperet, après investigation, il nous suggère une visite chez un neurologue et le verdict est : Alzheimer… seigneur, pourquoi TOI ? Tu ne le sauras pas, je ne veux pas que tu saches, après 4 ans tu l'as peut-être oublié ? Toi si beau, si fort, toi qui réussis tout ce que tu entreprends, tu ne sauras pas, car tu connais Alzheimer, tu as vu les ravages qu'il a causé sur ta sœur dont tu étais si proche. Commencent alors 10 années si dures, si dures moralement, si dures physiquement. 10 longues années pendant lesquelles tu as été condamné à perdre petit à petit tes facultés intellectuelles et physiques . 10 longues années pendant lesquelles j'ai été condamnée à les constater. Mais 10 ans d'Amour, je savais t'aimer bien sûr, mais je ne savais pas : à ce point ! Et toi, jusqu'au bout du chemin tu m'as reconnue, tu m'as dit je t'aime et lorsque la parole t'a quitté tu me l'as dit avec tes yeux, avec ton sourire. Cet amour, le tien et le mien, m'a donné la force de t'aider à vivre et cette certitude qu'Alzheimer n'a pas réussi à séparer nos cœurs m'a procuré un grand bonheur. Au bout de ces 10 longues années, ton corps s'est épuisé et j'ai eu cette chance de pouvoir te garder dans mes bras jusqu'à ton dernier souffle, de marcher avec toi aussi loin que possible. Je n'ai pas pu faire tout ce chemin seule, c'est impossible sans aide, c'est pourquoi je remercie les médecins, infirmiers et garde-malades. Et principalement le Baluchon Alzheimer car je pense que sans son appui moral et ses précieux conseils, je n'aurais peut-être pas pu t'accompagner jusqu'au bout et dans quelle détresse aurais-je dû alors laisser à une institution le soin de veiller sur toi .

Editeur responsable : Katty Clarenne ASBL-Plateforme Alzheimer de la province d