BULLETIN DE LIAISON

DATE DE PARUTION
SEPTEMBRE 2013

MANIFESTATIONS DE LA PLATEFORME ALZHEIMER :

La Plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg a fêté son 1er anniversaire ce 21 mars dernier.
Ce fut pour elle l'occasion de projeter le film « N'oublie jamais » suivi d'un débat très animé par le docteur Gilles. Le public venu très nombreux pour l'occasion s'est montré par la suite très enthousiaste et enjoué lors du concert de notre Julos national qui fit place en fin de soirée au « 41ème chantants » de Wellin interprétant avec brio et panache des chansons d'antan en tenue d'époque. Le verre de l'amitié fut offert en toute convivialité. Merci et chapeau bas les artistes …

A VOS AGENDAS:

Ces 15 et 16 novembre prochains

Quand la Halle aux foires de Libramont devient une galerie d'art où se côtoient artistes et professionnels de la santé pour le plus grand bonheur de tous.

Au programme du 15 novembre:

- 16 à 18h00: Stands et ateliers pratiques dédiés à la maladie
- 18 à 19h30: Conférence de S. Carbonnelle « Comprendre la perception de la démence. Un regard sur les représentations sociales »
- 19h30: Exposition d'œuvres d'art et verre de l'amitié
- 20h00: Vente aux enchères d'œuvres d'art offertes et au profit de la Plateforme.

16 novembre:

Cet évènement qui est libre d'accès à tous ouvrira également ses portes le lendemain à 14 heures et vous pourrez vous informer tout en contemplant ou achetant l'une ou l'autre œuvre d'art. → **Explications en page 5**

Informations et inscriptions :
Katty CLARENNE
au 061/ 413 411 – 0490/11 28 22

DANS CE NUMÉRO :

Manifestations passées et à venir	1
Nouvelles Commissions de travail	2
Répertoire Alzheimer	2
Etude et avancées « aidants-proches »	3
Projet Fondation Roi Baudouin	3
Maison de la Mémoire	4
Manifestation de novembre	5
Coordonnées	6
Vos témoignages	6

NOUVELLES COMMISSIONS DE TRAVAIL AU SEIN DE LA PLATEFORME ALZHEIMER :

Trois **Commissions** de travail ont été initiées par le Conseil d'Administration de la Plateforme. Ces femmes et hommes de terrain aborderont ainsi un grand nombre de sujets dans des domaines spécifiques en lien direct avec les missions dévolues à la Plateforme.
Misons pour que ces Commissions « maison de repos » ; « aidants-proches » et « Levée de fonds » apporteront des solutions concrètes et pragmatiques aux problèmes rencontrés par ces secteurs respectifs et que la Commission « Levée de fonds » permettra quant à elle à notre ASBL d'avoir les fonds nécessaires pour assurer notre pérennité.

Depuis peu, la Plateforme s'est également dotée d'un **Comité Scientifique** chargé de valider les actions entreprises et évaluer la pertinence des projets à venir. Tout en soutenant les efforts consentis par cette dernière, il pourra grâce à son expertise dans le domaine, suggérer des pistes d'actions ce qui permettra d'élaborer de la sorte un plan d'actions à long terme .

Liste des membres du Comité Scientifique:

1. P van den Bosch de Aguilar: Président
2. JC Bier, neurologue
3. A Ivanoiu neurologue
4. I Aujoulat, licenciée en santé publique
5. Sylvie Carbonnelle, sociologue
6. Eric Salmon, neurologue
7. Stéphane Adam, neuropsychologue
8. Christian Gilles, psychogériatre

Etude de terrain sur la maladie d'Alzheimer en Province de Luxembourg :

Grâce au subside extraordinaire octroyé par la Province, la Plateforme Alzheimer va pouvoir se doter d'un **répertoire-guide gratuit** qu'elle pourra vous proposer sous format papier et électronique.

Ce recueil de données est en cours de réalisation par le service « Bien Vieillir » de Namur. Il va permettre de:

1. Déterminer les « trajets de vie » possibles au regard notamment d'expériences de vie menées et des spécificités de notre belle province (ruralité, accessibilité et mobilité).
2. Identifier et classer par ordre de priorité les besoins à couvrir, les services offerts et les zones géographiques couvertes (cartographie)
3. Proposer un inventaire d'initiatives existantes, en confrontant les besoins exprimés et les services offerts.

Gageons que ce projet novateur favorisera ainsi le développement des projets locaux et de bonnes pratiques.

Partenariat: étude sur les aidants-proches menée par S. Adam

Une nouvelle collaboration est née entre la Plateforme Alzheimer et l'ULg.

Fin septembre, la Plateforme a collaboré à la réalisation de deux mémoires qui ont été défendus fin septembre et qui ont pour thème :

« Mieux comprendre ce qui détermine la charge de l'aidant familial qui subit la maladie d'Alzheimer et l'impact de la maladie sur le fonctionnement de la famille. »

Au domicile, 2 étudiantes ont récolté les témoignages sur le vécu des aidants-proches et ont abordé avec eux les questions suivantes :

* Qu'est-ce qui est éprouvant dans la situation d'aide avec une personne Alzheimer ?
* Quelles représentations l'aidant a-t-il du vieillissement et comment influencent-elles sa charge quotidienne? Ont-elles un effet au niveau de sa santé physique et psychique ?
* Quelle conséquence a la maladie d'Alzheimer sur le fonctionnement de la famille?

Pour l'an prochain, il est question d'entamer cette réflexion auprès des aidants-professionnels afin de mieux cerner l'apport d'une formation spécifique dans de telles prises en charge. Il est prévu que Stéphane Adam présente les résultats de cette étude lors d'un prochain colloque organisé par la Plateforme.

Notre nouvelle Commission « aidants-proches » suite au don reçu nommée « Commission Daco » a la volonté si possible d'intégrer et de participer aux réunions organisées par Philippe Courard afin de pouvoir y représenter la province de Luxembourg avec ses différente caractéristiques ses besoins spécifiques inhérents (faible densité de la population, étendue du territoire et ses problèmes de distance et de mobilité, ruralité) . Une demande a été formulée en ce sens.

La Plateforme a rejoint le groupe de travail « Aidants-proches » initié par Le Bien Vieillir de la Province de Luxembourg (DAS). Beaucoup de services, institutions et associations y sont représentés et notamment l'asbl Aidants Proches .

(Avant-projet de loi et statuts téléchargeables sur leur site www.aidants.be)

Pour les contacter:

Aidants Proches A.S.B.L. - 081/30.30.32.

Projet Fondation Roi Baudouin:

« Penser plus tôt à plus tard en cas de maladie d'Alzheimer ou apparentée »

Dans le décours de sa maladie, le patient se voit progressivement incapable de dire ses volontés et besoins. Avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin et de la Loterie nationale, notre projet intitulé **« Mon histoire mon identité un atout pour une prise en charge efficace »** a pu voir le jour.

Dix intervieweuses bénévoles se sont rendues au domicile des patients qui ont pu ainsi se raconter au fil des entretiens. Les informations collectées riches en enseignement reflèteront non seulement leur histoire mais aussi leur personnalité, leurs gouts et leurs habitudes de vie. Présenté sous forme d'un livret, il sera agrémenté de photos et anecdotes de vie et servira de guide à tous pour l'avenir (patient, famille, conjoints et professionnels qui vont se succéder à ses côtés).

Je tiens tout particulièrement ici à les remercier.

Nous espérons que ce projet sera un petit plus dans la vie de tous les jours et aidera les familles et acteurs de terrain à accompagner la personne de la façon la plus adéquate possible au fil du temps.

Un Centre de Référence et de Compétence, une Maison de la Mémoire en Province de Luxembourg

Un projet à construire

Malgré les efforts consentis en la matière, le territoire provincial manque encore de structures et services spécialisés pour les personnes atteintes de démence.

A ce jour et afin de couvrir au mieux les besoins de tous, il est crucial de sérier et prioriser ceux-ci au regard des besoins du territoire et de confronter les besoins exprimés aux services offerts.

Depuis quelques mois maintenant, la Plateforme a pour projet d'initier et de créer avec de nombreux partenaires et collaborateurs un nouveau type de structure très novateur:

une institution entièrement dédiée à la maladie d'Alzheimer (et apparentées) .

Cette « Maison de la Mémoire », par une gestion de proximité privilégiée couplerait un service d'aide et d'appui aux familles (maison des usagers, Centre d'Accueil de Jour, ...)avec un Centre de Référence Provincial qui proposerait aux acteurs de terrain et aux familles de la formation, de l'information et de la coordination.

Dans une optique de transversalité et avec pour volonté de multiplier les lieux d'exercices, une antenne de la Clinique de la Mémoire pourrait également s'y implanter.

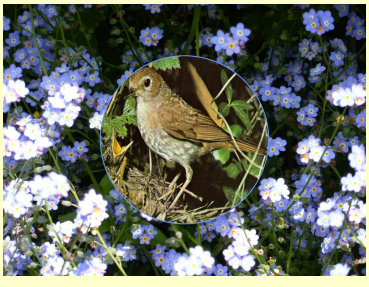
Un tel Centre permettrait au plus grand nombre de bénéficier des temps d'accueil, de soutien et de détente nécessaires. Un tel centre offrirait également des traitements adaptés tout en proposant des activités thérapeutiques et occupationnelles. En plus de l'information et de la formation, il offrirait un répit aux aidants.
Ce plan global de prise en charge qui porte une attention toute particulière aux familles et aidants proches faciliterait ainsi le maintien à domicile.

En vue de préserver une intégration sociale du patient et de sa famille, ce complexe interdisciplinaire qui se veut convivial et chaleureux, tenterait donc d'amener au domicile ce qui doit l'être tout en centralisant sur un même site ce qui peut l'être. Il pourrait aussi permettre une cohabitation avec d'autres services « tout public » (art, musique, …) pour le plus grand bonheur de tous.

A ce stade, il existe une attente forte des acteurs de terrain, des patients et des familles et en répondant à ce besoin profond et pressant des familles, la Province de Luxembourg serait au service de la vie et de l'innovation.

Scoop:
Un premier projet se construit. Nous travaillons à la mise en place d'une Cellule APPUI pour venir en aide aux familles et accompagnateurs.
(Plus d'infos dans le prochain numéro)

Pour le défi que cela pose, mobilisons-nous !



MANIFESTATION CES 15 et 16 NOVEMBRE :

La Plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg est heureuse de vous convier à sa manifestation d'automne ces 15 et 16 novembre prochains.

Ce sera entre autre l'occasion de vous présenter une exposition d'œuvres d'art autour des 3 thèmes suivants : l'âge, la maladie d'Alzheimer et le myosotis (fleur symbole de la maladie d'Alzheimer).
Ce moyen d'expression différent vous proposera une multitude de facettes où toutes les formes d'art et d'artisanat ont été les bienvenues (peintures, sculptures, photos, …). En conjuguant ainsi de nombreux talents, la Plateforme Alzheimer souhaite donner la « parole » aux artistes sensibles à cette thématique et par ce biais vous invite à découvrir la maladie autrement. A ce jour, de nombreux artistes ont répondu présents et plus de 50 œuvres seront à découvrir et à acheter, bénéfice allant au profit de la Plateforme. A ce sujet, un catalogue vous parviendra ultérieurement.

Cette manifestation se veut riche en enseignements et en échanges en tout genre. Pour ce faire, elle proposera également une multitude de stands et ateliers pratiques dédiés au malade, son aidant-proche, sa famille et tout autre acteur de terrain. Seront au rendez-vous: Baluchon Alzheimer, Alzheimer Belgique, la mutualité socialiste avec entre autre la CSD, SPH et le bus didactique, la mutualité Chrétienne avec Qualias et le service d'accueil de jour Eglantine, ASD « Répit », la Clinique de la Mémoire, le Bien Vieillir de Namur, l'ASBL Aidants-proches, les Soins palliatifs, la Plateforme Alzheimer.

Vous y découvrirez aussi le toucher haptonomique, l'art-thérapie, le manger-main, le Snoezelen, un atelier de manutention et des aides techniques pour l'aménagement de votre domicile et bien d'autres encore. Deux posters reprenant les résultats de l'étude sur les aidants-proches (cf page 3) vous seront présentés par l'étudiante en présence de son promoteur: monsieur Piette Morrissen .

Une conférence donnée par Sylvie Carbonnelle sera également l'occasion d'échanger sur nos représentations sociales face à la démence.

Très enthousiaste à l'approche de sa 1ère exposition, la Plateforme vous invite donc à la rejoindre pour profiter ensemble d'un agréable moment autour notamment du verre de l'amitié et d'une vente aux enchères qui clôtureront cette première journée festive.

La Plateforme tient à remercier tout particulièrement les nombreux artistes qui grâce à leur(s) don(s) permettront de mener à bien les activités de la Plateforme.

Où : Halle aux Foires de Libramont

Quand : le vendredi 15 et samedi 16 novembre 2013

Appel au volontariat - bénévolat

Nous tenons ici à exprimer notre entière gratitude envers tous nos bénévoles qu'il s'agisse des intervieweuses qui se rendent au domicile des patients dans le cadre du projet sélectionné par la Fondation Roi Baudouin (« Mon histoire-mon identité: un atout pour une prise en charge efficace ») ou bien encore de madame Claire Potvin ou encore Sabine Bourdouxhe et madame Gobert qui nous assistent dans l'organisation de notre manifestation de novembre. Vous souhaitez faire de même et mettre à profit vos compétences au rythme de vos envies ou lors d'évènements ponctuels, alors rejoignez-nous!

FAITES DU VOLONTARIAT

Le volontariat pour tous

Jeune ou moins jeune, osez nous rejoindre !

Plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg

Coordinatrice: Katty CLARENNE

061/ 413 411

0490/11 28 22

Plateforme.alzheimer@province.luxembourg.be

POSTES MEDICAUX DE GARDE Luxembourg Dinant

Villa Servais

Avenue d'Houffalize, 41

(poste médical de garde)

6800 LIBRAMONT

Pour encourager les activités de notre plateforme :

IBAN: BE 48 3631 0187 7827

BIC: BBRUBEBB

Vos témoignages : Une petite histoire à partager

"MON PETIT JARDIN SECRET" - LE VRAI AMOUR

C'était un matin, environ 8:30, quand un homme d'un certain âge est arrivé pour faire enlever les points de suture de son pouce. Il dit qu'il était pressé car il avait un rendez-vous à … 9:00.

Il devait aller dans une maison de santé pour déjeuner avec sa femme... Je me suis informé de la santé de sa femme. Il m'a dit qu'elle était là depuis quelque temps et qu'elle était victime de la maladie d'Alzheimer... J'ai demandé si elle serait contrariée s' il était en retard. Il a répondu qu'elle ne savait plus qui il était, qu'elle ne le reconnaissait plus depuis 5 ans. J'étais surprise et je lui ai demandé : "Et vous y allez encore tous les matins, même si elle ne sait pas qui vous êtes?"... Il souriait en me tapotant la main et dit : "Elle ne me reconnaît pas, mais moi je sais encore qui elle est". J'ai dû retenir mes larmes quand il est parti et je pensais, que c'était le genre d'amour que je veux dans ma vie.

Le vrai amour, ni physique ni romantique, le vrai amour est l'acceptation de tout ce qui est, a été, sera et ne sera pas. Les gens les plus heureux n'ont pas nécessairement le meilleur de tout, ils s'organisent du mieux qu'ils peuvent avec ce qu'ils ont. Donner vaut plus que de recevoir.

Salima

Remerciements :

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

Province de Luxembourg

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