BULLETIN DE LIAISON

DATE DE PARUTION
OCTOBRE 2014

UN SITE INTERNET POUR LA PLATEFORME ALZHEIMER :

Depuis le mois de mars, la Plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg s'est dotée d'un site internet.

Celui-ci fut largement inspiré de celui du SISD qui, rappelons-le, est un membre à part entière de notre Plateforme. Nous profitons de l'occasion pour les remercier à nouveau.

Ce site à 2 entrées a l'avantage de s'adresser non seulement aux professionnels mais également aux patients et leurs proches qui de la sorte auront une entrée directe, spécifique et facilement identifiable.

Ce site contient une cartographie qui présente l'offre de service existante dans une région donnée et permet ainsi de s'orienter au plus juste dans la zone géographique désirée.

La secrétaire et une bénévole sont dès à présent chargées de finaliser et actualiser les données afin de répondre au mieux aux attentes et besoins de notre population luxembourgeoise.

En plus de nos actions et de nos projets, ce site mettra en ligne le résultat de nos différentes études. Notamment celle menée par le Bien Vieillir de Namur et intitulée « Vivre avec la maladie d'Alzheimer en Province de Luxembourg. » (cf page 2)

Depuis peu, la Plateforme est présente sur les réseaux sociaux. Rejoignez-nous et faites-nous part de vos commentaires sur Facebook.

www.plateforme-alzheimer.be

DANS CE NUMÉRO :

Site Internet 1
« Vivre avec la maladie d'Alzheimer en Province de Luxembourg » 2
Cellule Appui 3
Mon travail de Référente Démence 4
Carpe Diem et les autres 5
Poursuite du projet FRB 6
Exposition itinérante d'œuvres d'art au sein des MRS 7
Prochains rendez-vous de la rentrée 7
Vos témoignages 8

Vivre avec la maladie d'Alzheimer en Province de Luxembourg

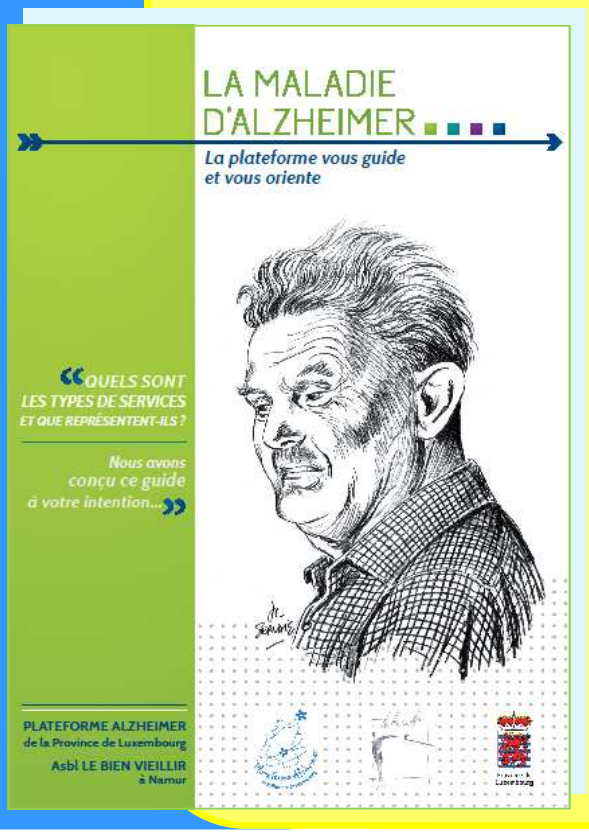
Grâce à un subside extraordinaire octroyé par la Province, la Plateforme Alzheimer a pu mener une étude qui avait pour objectifs principaux de recenser et connaître les services utiles aux personnes concernées et analyser l'adéquation entre l'offre, la demande et le besoin.

Celle-ci fut confiée à l'ASBL « Le Bien Vieillir » de Namur. Au départ de la littérature, de focus-groupes (professionnels, personnes atteintes et proches), de réunions d'équipe, de rencontres d'experts et d'enquêtes téléphoniques, cette équipe du Bien Vieillir nous a proposé un travail fouillé de qualité qu'il s'agit maintenant de présenter non seulement aux professionnels du secteur mais également à la population locale dans le but de les sensibiliser mais également recueillir leurs avis sur le sujet.

Par cette réflexion sociétale globale, il s'agira donc d'intégrer leur diagnostic dans la phase de validation des résultats obtenus et d'en retirer un maximum d'éléments convergents ou divergents. Ces derniers seront relayés à leurs tours, aux instances décisionnelles.

En prenant en compte les spécificités territoriales liées à la province de Luxembourg, tantôt Le Bien Vieillir zoome sur la répartition territoriale des services, la connaissance que le tout public en a, leur utilisation et leur accessibilité, tantôt analyse les besoins non couverts et propose des recommandations et suggestions qui, à terme, vont déterminer et arrêter nos objectifs et aiguiller nos actions.

Sur base de cette connaissance de ce qui existe, il s'agira entre autre de soutenir et développer davantage la (re)-connaissance interservices. Ce point crucial fait déjà partie intégrante de nos missions.



Premiers constats émanant de l'étude : « la connaissance approximative de l'existence et l'offre de soins et de services et le flou constatés sur les définitions et sphères d'action. »

En réponse à cette difficulté récurrente énoncée, la Plateforme vous propose (sous format papier et électronique)

un répertoire-guide gratuit

Si comme bon nombre de services (l'ADMR, l'OAFL, le CCCA de Libin, les Vendredis du Social,…) vous le souhaitez, nous nous déplaçons au sein de votre institution pour vous présenter la plateforme et les résultats de l'étude.

Au-delà du patient, la maladie d'Alzheimer frappe toute une famille.
Comment aider et soutenir les proches et quels sont les services dont ils peuvent bénéficier?

Les premières réflexions menées au sein de la Plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg ont fait apparaître que le besoin actuel le plus important en nombre et en intensité est celui de l'**aide aux familles des malades** et plus particulièrement encore à l'aidant principal, aux aidants proches qui assument la lourde tâche que représente le maintien à domicile et vivent en plus la plupart du temps dans une réalité rurale où la fourniture de services est encore plus compliquée qu'ailleurs.

Soulager les familles est donc l'une des grandes priorités de la Plateforme. Pour répondre à ce besoin, elle a initié une Cellule Appui, qui est là pour vous.

Destinée aux familles, elle s'inspire d'une structure québécoise du même nom et a pour but d'informer, éclairer, soutenir, venir en appui aux familles et plus singulièrement au proche aidant d'un malade diagnostiqué Alzheimer (ou maladie apparentée).

Cette Cellule coordonnée par Claude HENNEAUX est constituée de 10 personnes ressources ayant l'expérience et l'expertise requise.

Pour faire appel à ce service, l'appelant formera le numéro unique suivant :

070/24 44 45

Gérée par l'APS de Marche, cette permanence téléphonique 24h/24 proposera une écoute personnalisée de 1ère ligne et toutes les demandes seront directement réorientées vers le coordinateur et la personne ressource d'APPUI la plus proche.

Pour soutenir la personne demandeuse à chaque étape de la maladie et la documenter au mieux, la référente d'Appui proposera une réponse adaptée et personnalisée en s'appuyant entre autre à son tour sur notre nouveau répertoire dédié à la maladie et disponible au départ de notre site internet. (www.plateforme-alzheimer.be). Elle pourra également se rendre au domicile de la personne demandeuse. Cette démarche unique permettra à l'aidant-proche de prendre les meilleures dispositions concernant son proche et s'il en éprouve le besoin, de rester plus tard en contact avec sa référente.

A terme, la Cellule Appui souhaite également sensibiliser et aider le secteur des MR et MRS à l'accueil et aux soins adaptés aux résidents atteints de démence, d'Alzheimer ou autre .

Cette Cellule Appui entièrement gratuite est un maillon manquant en province de Luxembourg.
Vecteur puissant d'intégration, elle propose Accueil Soutien et Accompagnement à la personne atteinte de la maladie de type Alzheimer et à ses proches.

Cellule APPUI :

070 / 24 44 45

Info.appui@plateformelux.be

www.plateforme-alzheimer.be

Mon travail de référente Démence :

« Depuis juillet 2011, j'exerce la fonction de « référente démence » au sein du Val des Séniors de Chanly (Vivalia).

Cette fonction m'amène à une réflexion constante sur l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, de sensibiliser le personnel à une approche adaptée afin de diminuer les comportements dit « perturbés », de mettre en place une continuité dans la manière d'accompagner chaque personne, dans le but de garder le maximum d'autonomie chez ce dernier. Ceci est évidemment un travail d'équipe, avec infirmières, aides-soignantes, technicienne de surface et tout autre intervenant. L'adaptation de notre accompagnement va de pair avec l'évolution de la maladie.

Etre en contact avec les familles est pour moi très important. La méconnaissance de la maladie fait que la communication peut devenir très difficile, autant avec le parent qu'avec les autres intervenants. Le comportement de la personne atteinte de la maladie est parfois mal interprété et très déroutant. Le fait d'expliquer aux familles comment éviter les conflits par certaines paroles, de ne pas les contrarier (ou le moins possible), ne pas les mettre en difficulté en posant des questions auxquelles ils ne peuvent plus répondre... cela rassure, cela aide.

Etre disponible pour chacun afin de répondre aux questions est une priorité.

Avec l'infirmière en chef, nous sommes en contact avec les médecins traitants quant au comportement et au bien-être de nos résidents afin qu'ils puissent au mieux ajuster le traitement.

Le travail en réseau est aussi une de nos spécificités. Nous avons créé des antennes de référents démence dans six provinces. Nous nous réunissons dans chacune trois ou quatre fois par an.

Les six coordinatrices se réunissent afin d'avoir le même ordre du jour et de renvoyer les informations importantes. Chaque membre partage ses connaissances, ses projets, mais aussi ses difficultés. Les documents créés par chacun sont partagés afin d'aider les autres... des liens se créent entre les référents, ce partage est essentiel pour faire évoluer cette nouvelle profession. »

Carpe Diem et les autres

Après une formation donnée par Nicole Poirier, fondatrice de la maison Carpe Diem à Trois Rivières (Canada), m'est venue l'envie de vivre de l'intérieur cet accompagnement qui mise sur la relation de confiance entre les « habitants » de la maison et les intervenants.

Chaque personne participe à la vie quotidienne de la maison: entretien, linge, courses, cuisine, jardinage... selon son envie et ses possibilités. Mais aussi la possibilité de flâner sur une balancelle dans le jardin ou d'aller « prendre une marche » dans le quartier.

Elle amène un regard différent…

Ma décision est prise, je pars tout le mois de septembre vivre cette grande aventure canadienne.

J'en profiterai pour de venir à l'inaugura-

rencontrer Edith Fournier qui nous a fait le plaisir tion de la plateforme.

Nous essaierons de rencontrer différents acteurs de terrain à Montréal tel l'Institut Universitaire de gériatrie, Appui Québec , Appui de la Monténégrie etc.

Je pense que ce voyage sera une source d'inspiration importante dans l'accompagnement de nos résidents, malgré les différences entre nos institutions...

La philosophie de Carpe Diem ne dépend que de nous et de la relation que nous avons avec eux.

Un SAVOIR ETRE plutôt qu'un SAVOIR FAIRE.

Anne-Françoise Fiasse

Carpe Diem
Centre de ressources Alzheimer

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, la première phase de notre projet intitulé **« Mon histoire mon identité un atout pour une prise en charge efficace »** se termine.

Pour toute la Belgique, une dizaine de projets a été retenu par la FRB et l'analyse pertinente de l'outil de déclaration anticipée sera bientôt disponible sur leur site.

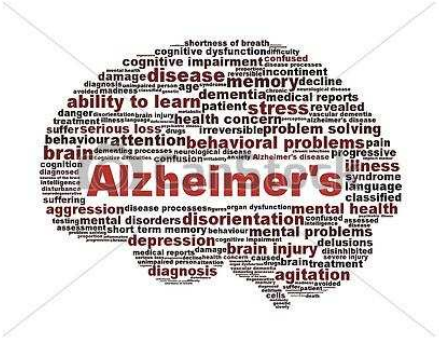
En ce qui nous concerne, ne voulant pas d'un projet « one-shot », notre Plateforme a décidé de poursuivre et pérenniser cette belle aventure humaine.

Pour rappel, ce carnet de vie collecte le récit, les goûts, la personnalité, les habitudes, les projets et choix de vie du patient. Il fut adapté et promu par la Commission MR-MRS de notre Plateforme et quelques maisons de repos l'ont adopté dans leur politique et pratique d'accueil.

Le Cabinet de madame la Ministre Eliane Tilieux avait marqué son réel intérêt et soutien à cette initiative.

Si vous aussi vous souhaitez participer à un projet qui donne la parole au patient et a pour autre ambition de servir de facilitateur à la relation, de « guide » aux prestataires de soins et de service, acteurs de terrain et familles,

Rejoignez-nous.



© Can Stock Photo - csp10058982

EXPOSITION ITINERANTE D'OEUVRES D'ART AU SEIN DES MR-MRS:

Lors de notre manifestation d'automne qui s'est déroulée ces 15 et 16 novembre derniers, plus de 50 œuvres d'art sur le thème de la maladie, l'âge et le myosotis ont été proposées au public.

Notre vente aux enchères connut un réel succès et la Plateforme tient à réitérer ses remerciements aux nombreux artistes qui grâce à leur(s) don(s) permettront de mener à bien ses activités.

De nouveaux dons nous arrivent encore et la Plateforme a le plaisir de mettre toutes les œuvres invendues à ce jour à disposition du public.

Ainsi, vous pourrez les contempler à votre guise au sein des maisons de repos désireuses de participer et qui les exposant pour un temps, profitent de l'occasion donnée pour aborder ce thème avec les visiteurs et personnes intéressées .

Au programme:

Intéressés ? Merci de nous contacter .

1. Mars-avril: La Knippchen à Arlon,
2. Mai-juin: Home Jamotte La Roche,
3. MRS Les Bastions de Bouillon et MRS Louis Palange d'Houffalize dès la rentrée.

Prochains rendez-vous de la rentrée :

1. **Le 18 septembre de 8h30 à 12h15: 14ème colloque Alzheimer Belgique à Bruxelles (renseignements: http//www.alzheimerbelgique.be)**
2. **Le 22 septembre 2014: colloque organisé par le Bien Vieillir de Namur : « Maladie d'Alzheimer: des pratiques pour plus de dignité », au Centre Culturel La Marlagne à Wépion**

   (renseignements et inscription: www.lebienvieillir.be)
3. **Le 24 octobre 2014: journée de la Plateforme Alzheimer au Foyer Culturel de Libramont**

Au programme :

- **Exposé « Vivre la proche aidance en centres d'hébergement » par M. Carbonneau et E. Fournier.**
- **« Pourquoi la maladie d'Alzheimer pose-t-elle des questions éthiques? » par le Dr Cécile Bolly**
- **Projection du film « Henri» suivie d'un débat animé par le Pr. Eric Salmon (ULG)**
- **« L'institution s'il le faut mais sans séparation » par V. Cabrera Jamoulle ,et M. Bouzendorff, MRS « Le chemin des mimosas » de Cobreville**
- **Exposé et échanges sur l'expérience « Carpe Diem » par AF Fiasse, de retour du Québec, référente Démence au Val des Senios de Chanly**
- **A 18 heures: Lecture théâtrale tout public « Au-delà des mots: paroles de proches-aidants » Ces deux personnalités québécoises qui ont été proches-aidants se sont associées pour partager leur experience. Sur scène, à tour de rôle, ils évoquent leur parcours à la fois universel et singulier.**
- **Nombreux stands**

Pour encourager les activités

de notre plateforme :

IBAN: BE 48 3631 0187 7827

BIC: BBRUBEBB

Coordinatrice: Katty CLARENNE

061/ 413 411

0490/11 28 22

Plateforme.alzheimer@province.luxembourg.be

www.plateforme-alzheimer.be

Villa Servais

Avenue d'Houffalize, 41

(poste médical de garde)

Vos témoignages :

« Je ne sais plus faire fonctionner ma machine à laver! »

Et le doute s'installe pour l'entourage. Alors, s'enchaînent les visites chez le gériatre et les examens médicaux. Le diagnostic est sans appel, maman est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il faut envisager son placement dans une maison de retraite.

Son voisinage la rencontre en ville à 21 heures.
Elle déchire les billets de banque et les jette dans les poubelles.
Nous ne retrouvons plus aucune photo de notre enfance ...

La maison de retraite ne veut plus la garder !

Elle sera placée dans une maison spécialisée. Maintenant elle est loin de nous, mais nous lui rendons visite 2 fois par semaine.

Cette maladie est une véritable épreuve pour les enfants, nous savons qu'il n'y a pas d'issue.

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