BULLETIN DE LIAISON

DATE DE PARUTION
MARS 2015

'Le Projet de soins personnalisé et anticipé (PSPA), plus facile à dire qu'à faire' : dossier de la Fondation Roi Baudoin.

L'analyse des différents projets retenus par la fondation Roi Baudouin, « Penser plus tôt à plus tard », auquel nous avons participé avec les « Livrets de vie », est depuis peu accessible sur le site www.kbs-frb.be.

Une journée a été organisée pour rassembler les différents porteurs de projets. Celle-ci a permis de soumettre les conclusions et surtout quelques conseils pour, entre autre, aider dans le recueil des volontés de chaque personne concernant sa fin de vie.

Sept grands principes ont été dégagés:

1° La PSPA (déclaration anticipée) doit être proposée à tout le monde, mais sans devenir obligatoire.

2° elle doit s'inscrire dans une démarche d'accompagnement global des personnes.

3° Il est important de respecter le rythme de chacun, c'est un processus continu.

4° La personne doit rester au centre de cette discussion, il peut y avoir un « protocole-type » mais il s'adapte à chacun.

5° Il est important d'impliquer toutes les personnes concernées dans le dialogue (avec l'autorisation de la personne).

6° La PSPA doit tenir compte des outils de communication existants (dossier médical, dossier infirmier…)

7° La PSPA doit s'appuyer sur la législation existante (loi sur les droits des patients, les soins palliatifs…)

Tous ces conseils, vous les trouverez dans la brochure éditée par la Fondation Roi Baudoin (ci-dessus). Celle-ci est destinée aux professionnels et donne des pistes pour aborder ce thème, comment le consigner...

DANS CE NUMÉRO :

PSPA. Fondation Roi Baudoin 1
Aidant proche: un « métier » à risque. Dr. Gilles 2
Les répits en province de Luxembourg 3
Nos projets pour 2015 4
Nos Projets pour 2015 5
A vos agenda 6
Le bibliobus: les références de quelques livres... 7
Bonne nouvelle 8

Aidant proche : un « métier » à risque.

Dr Christian Gilles
Gériatrie cognitive et comportementale, CHA (Libramont) –
Clinique de la mémoire, Vivalia

A l'occasion de l'hospitalisation de son mari, qui souffre d'une maladie d'Alzheimer sévère, une dame déclarait récemment « ***les derniers mois que nous avons passés tous deux à domicile, aidés par nos six enfants, ont peut-être été les plus beaux de notre vie*** ». Oui, la vie d'aidant familial peut être gratifiante, par le resserrement des liens familiaux, un changement des rapports interpersonnels, le sentiment de bien faire.

Cependant, cette vie peut aussi être difficile, ou le devenir au fil du temps.

A quoi est dû le risque ?

Les aidants familiaux de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer sont eux-mêmes âgés : selon une étude menée par l''Association Alzheimer aux Etats Unis, 90 % ont plus de 75 ans.

La vie d'aidant familial principal, voire unique, est source de stress : on le devient sans l'avoir choisi et parfois contre son gré, sans avoir de formation aux soins et encore moins aux modifications du mode vie et de comportements induits par la maladie. Il faut donc « apprendre sur le tas », ce qui signifie en pratique faire sans arrêt l'expérience d'événements inattendus, auxquels il faut s'adapter. C'est le plus souvent un travail 24h/24 et 7jours/7 : aucun travailleur n'a à supporter un tel rythme. Il peut être gratifiant on l'a vu, mais il peut aussi ne l'être pas du tout : qui supporterait de vivre dans une situation continuelle d'échec ?

L'aidant familial peut aussi avoir l'impression de n'être pas reconnu par les soignants qui s'occupent de « son » patient. Or, si ceux-ci ne prennent pas l'initiative, la plupart des aidants se comporteront en « patients silencieux », ne demandant pas pour eux-mêmes les soins dont ils ont pourtant souvent bien besoin. Par manque de temps, parce qu'ils pensent que leurs « bobos » ne sont rien par rapport à ce qu'endure leur proche malade, parfois par goût du sacrifice.

En quoi consiste le risque ?

En moyenne, les aidants principaux se sentent davantage anxieux et déprimés que les aidants partiels ou des personnes sans rôle d'aidant ; ils ressentent également moins de satisfaction, se sentent moins l'objet d'attention et davantage sous contrôle.

On diagnostique chez eux davantage d'états dépressifs, mais également de maladies infectieuses, ce qui s'explique par le fait que le stress diminue les capacités de défense immunitaire.

On constate même une cicatrisation plus lente des plaies. Enfin, par rapport à des personnes sans rôle d'aidant, le risque de décès à 4 ans, toutes causes confondues, est supérieur de 63% chez les aidants qui éprouvent une sensation de stress.
Ce stress peut aussi rejaillir sur leur proche malade. Celui-ci sent, sans le comprendre, que son aidant est « à cran » et cela provoque chez lui de l'anxiété, pouvant déboucher sur de l'agitation, dont on sait qu'elle est une cause de placement. Une sensation de stress prolongée peut également entraîner des actes de maltraitance, ce qui est évidemment à l'opposé du projet de départ.

Pourquoi un aidant familial doit-il prendre soin de lui ?

La réponse est évidente : « ***qui veut voyager loin ménage sa monture*** ». Tous les traitements, les soins, les aides prodigués aux patients souffrant de démence visent à les maintenir à domicile le plus longtemps possible. Le but de l'aidant familial est le même, mais en s'épuisant il court le risque de faire ainsi échouer son projet. Il doit réaliser que se ménager est une autre façon de prendre soin de son proche malade.

Pour les aidants-proches, afin réduire les risques d'épuisement,

il existe plusieurs possibilités de répit dans notre province.

Les aides familiales : elles vous aident à accomplir les activités de la vie journalière, dans l'écoute et le soutien. Vous pouvez trouver un service d'aides familiales près de chez vous:

Aide à domicile en milieu rural (ADMR) à Orgéo . Tél: 061/21.04.10

CPAS d'Hotton Tél: 084/37.41.50

Aide et Soins à Domicile (ASD), Arlon. Tél: 063/23.04.04

Office d'Aide aux Familles Luxembourgeoises (OAFL) de Nassogne . Tél: 084/21.06.99

Centrale de Services à Domicile (CSD) Saint-Hubert (couvre toute la province) Tél: 061/61.31.50

Les gardes-malades : elles restent présentes auprès des personnes souffrantes afin que l'aidant-proche puisse vaquer à d'autres occupations. Elles exercent de jour comme de nuit. Elles dépendent des mêmes services que les aides familiales. Vous pouvez les trouver aux numéros de téléphone donnés ci-dessus.

Baluchon Alzheimer : c'est un service de répit à domicile. Un professionnel vient passer entre 3 et 14 jours au côté du malade, pour permettre à l'aidant de s'absenter (condition obligatoire). Celui-ci rédigera un journal afin de transmettre à l'aidant ses observations et suggestions face aux situations difficiles vécues. Vous pouvez les joindre au tél:02/673.75.00 ou info@baluchon-alzheimer.be

Le service de répit « Donner du souffle à la vie » : c'est un service de répit 24h/24 également, où interviennent 3 professionnels différents, durant 3 jours et 2 nuits, en l'absence de l'aidant. Ce service dépend de l'ASD mais ne couvre pas toute la province. Contact au 063/23.04.04.

Les centres de jour : Les centres d'accueil de jour ou maison d'accueil communautaire proposent une journée avec différentes activités, repas… c'est un lieu de socialisation pour tous les séniors. Les centres de soins de jours sont situés dans des maisons de repos, ils accueillent des personnes plus dépendantes et nécessitant des soins. Ils ont un rôle de revalidation et de stimulation maximale à l'autonomie. Une équipe pluridisciplinaire suit la personne selon ses besoins.

Les courts séjours : certaines maisons de repos proposent des séjours d'une durée limitée dans le temps. Le séjour est variable selon les besoins mais ne peut dépasser 3 mois sur l'année.

Vous pouvez retrouver ces informations plus en détail dans l'étude du « Bien Vieillir » sur le site de la Plateforme www.plateforme-alzheimer.be

Plan de formation 2015

La première formation de l'année s'est déroulée le 22,23 et 26 janvier à Bertrix. Elle était destinée aux professionnels accompagnant des personnes âgées à domicile ou en maison de repos.

« Ce que les théories récentes du vieillissement et de la maladie d'Alzheimer nous apprennent quant à l'accompagnement (à domicile ou en institution) de personnes âgées souffrant de pathologies dégénératives (dont la maladie d'Alzheimer est la plus fréquente) … »

Voilà le sujet abordé par le Professeur Stéphane Adam lors de ces trois journées.

Il nous a présenté différentes statistiques, nous confrontant à notre propre perception de la vieillesse , aux stigmatisations liées à celle-ci. Il nous a démontré les effets de « l'âgisme » et du « jeunisme » sur nos comportements lorsque nous sommes en interaction avec les personnes âgées et sur les répercussions engendrées chez nos aînés.
Une journée a été consacrée à l'importance de l'activité pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. Comment cibler l'activité propre à chaque personne qui résonne en elle (suivant l'histoire de vie de chacun) et comment l'aider à adapter celle-ci? Pour cela le Professeur Adam nous a enseigné les différentes mémoires et comment les utiliser dans certaines situations afin d'aider la personne en face de nous…
Bien d'autres sujets ont encore été abordés comme la perception du « bien-être », différente entre le jeune adulte et la personne plus âgée...
Ces trois journées ont été très riches en enseignements et en échanges.

Merci au Professeur Adam et à tous les participants d'avoir fait de ces journées une belle réussite.

Nos projets 2015

Livre de recettes finger-food (appelé communément manger-mains) avec des Chefs étoilés.

A un stade plus avancé de la maladie d'Alzheimer, la difficulté de manger avec des couverts est bien présente (difficulté de reconnaître les couverts et/ou difficulté d'amener ces derniers à la bouche).
A l'heure actuelle, nous faisons régulièrement des repas « tapas », apéros dînatoires...pourquoi ne pas adapter notre façon de présenter la nourriture? Le manger-main oui mais pas au détriment du goût!
L'idée de faire un livre de recettes de finger-food, en collaboration avec des Chefs étoilés, mettant à l'honneur des produits du terroir est alors apparue comme une évidence! Plusieurs Chefs ont déjà répondu présents.
Ce livre sera disponible dès l'automne 2015.

Sac à main apaisant ou stimulant.

D'après les aidants-proches et les professionnel, le fait de toucher, de triturer ou simplement de défroisser un tissu apaise les malades ou les stimule.
Une infirmière française, Blandine Mignot, a conçu un sac, « le sac d'Augustine», pour apaiser les patients. Nous nous sommes réapproprié le concept, et allons l'adapter .
Ce sac, sous forme de livre trousse, sera personnalisé, on pourra y inclure des tissus de différentes textures, de différentes couleurs, avec des tissus personnels, du velcro,… afin de favoriser l'éveil la journée. Par contre, il sera là également pour apaiser avec des tissus doux, pour y glisser les mains et se sentir protégé…

La « Source » de Bouillon a été séduite par ce projet et nous aidera dans la confection de ceux-ci. Sur base d'une rencontre avec le patient pour lui soumettre les tissus. Les autres résidents pourront apporter leur aide pour la confection de celui-ci…
Le premier sac est prévu pour septembre, il sera « testé » dans la MRS Les Bastions, maison de repos partenaire de la Plateforme. Ensuite, nous aimerions élargir la distribution de ces « sacs » dans d'autres maisons de repos et pourquoi pas à domicile…
Nous recherchons des volontaires pour la confection des sacs, mais aussi de la matière pour les réaliser, tissus doux, soyeux, cuir...A bon entendeur!

A vos agenda

Trois ans déjà !

Pour le troisième anniversaire de la Plateforme, les festivités se dérouleront en deux temps.

Le 19 mars au cinépointcom de Marche-en-Famenne à 19h00.

La soirée sera consacrée à une lecture théâtrale de nos amis québécois, Edith Fournier et Michel Carbonneau. Ils nous font le plaisir de venir nous présenter leur nouveau spectacle: "Au-delà des mots : paroles de proches aidants". C'est le témoignage à deux voix de proches aidants ayant accompagné leur conjoint(e) atteint(e) de la maladie d'Alzheimer pendant quatorze ans.

Le 20 mars au Foyer Culturel de Libramont dès 14h00

Projection du film « Loin d'elle ».

Celui-ci fait un portrait tendre et sensible d'un couple touché par la maladie.

« Vivre la proche aidance en centre d'hébergement »

Exposé de Edith Fournier et Michel Carbonneau, Drs en psychologie, Quebec

Ce dernier sera suivi d'un débat animé par le Dr. Gilles, psychogériatre responsable de la clinique de ma mémoire du CHA de Libramont et membre de la Plateforme.

Le 04 septembre: Souper de Gala

Julien Lapraille, candidat brillant de Top Chef 2014, nous a fait l'honneur d'accepter de venir nous sustenter pour ce repas.

Ce dernier se déroulera à la Haute Ecole Robert Schumann de Libramont.

Les bénéfices récoltés lors de cette soirée nous permettrons de poursuivre nos actions auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou maladies apparentées) et de leurs familles.

Nous comptons sur votre présence nombreuse pour cette dégustation haute en couleurs!

Le 13 novembre: Manifestation d'automne.
Journée sur le thème de l'alimentation.

Cette journée se déroulera au Centre Culturel de Libramont.

Nous aborderons, de différentes façons, tout ce qui touche à l'alimentation. Nous relaterons également différentes mises en place de « manger-mains » de certaines maisons de repos, les atouts pour les résidents, les réticences des familles et du personnel, comment trouver un compromis entre autonomie et « bienséance »?

Envie de lire et/ou de s'informer?

Le bibliobus s'arrête dans plusieurs communes de la province de Luxembourg…

Il y a un large choix de livres et BD consacrés à la maladie d'Alzheimer tant des romans que des livres de conseils destinés aux familles, aux soignants. Voici quelques références disponibles.

Alzheimer, mon frère (Livre) : un chemin pour une nouvelle relation / Bernard Cramet. - Bruyères-le-Châtel : Nouvelle Cité, 2014.
Des conseils destinés aux familles et aux soignants confrontés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. B. Cramet, gériatre, invite à cultiver l'empathie, le lien affectif et la relation, afin de donner sens à la vie du malade comme à celle de l'accompagnant.

Alzheimer (Livre) : que savoir ? Que craindre ? Qu'espérer ? / Bernard Croisile. - Paris : O. Jacob, 2014.
Cet ouvrage fait le point sur l'état des connaissances et les avancées de la recherche concernant la maladie d'Alzheimer, présente les traitements disponibles et met en avant l'utilité de la prévention.

Ceux qui me restent (Bande dessinée) / scénario Damien Marie ; dessins Laurent Bonneau. - Charnay-lès-Mâcon : Bamboo édition, 2014.
Après la mort de sa femme, Florent a élevé seul sa fille Lillie. Leurs chemins se sont séparés lorsque sa fille est devenue adulte. Aujourd'hui âgé de 70 ans, Florent souhaite la retrouver avant de mourir. Pourtant, la jeune femme vient le voir tous les jours mais son père, atteint de la maladie d'Alzheimer, ne la reconnaît pas.

L'enfant des Maures (Livre) : roman / Frédérick d'Onaglia. - Paris : Calmann-Lévy, 2014.
Maurine Casténat revient à Collobrières, son village natal, pour ouvrir un cabinet médical et aider sa soeur Carole à gérer la société de leur père, atteint de la maladie d'Alzheimer. Les difficultés s'accumulent et les relations entre les deux soeurs sont tendues, d'autant plus que Maurine a décidé d'enquêter sur une vieille affaire qui a frappé le village trente ans plus tôt.

L'heure indigo (Livre) : roman / Kristin Harmel ; traduit de l'anglais. - Paris : Denoël, 2014.
Hope mène une existence difficile dans le Massachusetts. Sur proposition de sa grand-mère Rose, elle accepte de se rendre à Paris sur les traces de sa famille disparue pendant la guerre. Le temps est compté car Rose détient un secret mais elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Pour l'aider à le révéler, elle remet à Hope une liste de noms et d'adresses.

La maladie d'Alzheimer pour les nuls / Jacques Selmès, Christian Derouesné. - Paris : First Editions, 2009.
Des conseils pratiques pour accompagner la vie quotidienne des malades d'Alzheimer. Des informations pour mieux prendre en compte l'évolution de la pathologie.

Vous trouverez les horaires des arrêts du bibliobus et autres informations sur le site

www.bibliotheques.province.luxembourg.be

Bonne nouvelle...

Prime à l'adaptation du logement pour les personnes âgées de 65 ans et plus.

Dans la limite des crédits budgétaires disponibles, la Province de Luxembourg octroie une **prime** au demandeur qui effectue des **travaux dans son logement** en vue de l'adapter à la perte d'autonomie d'une personne âgée (65 ans et plus).

Toutes les conditions d'accès sont détaillées dans le **règlement**. Le **formulaire** de demande est en ligne, sur www.province.luxembourg.be

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)

6800 LIBRAMONT

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