

LA MALADIE D'ALZHEIMER

*La plateforme vous guide
et vous oriente*

« **QUELS SONT LES
SERVICES DISPONIBLES
ET QUE REPRÉSENTENT-ILS ?**

*Nous avons
conçu ce guide
à votre intention...*



PLATEFORME ALZHEIMER
de la Province de Luxembourg
Asbl LE BIEN VIEILLIR
à Namur



“ *Souhaitée et initiée par la Province, la Plateforme Alzheimer se veut être un acteur fédérateur de toutes les initiatives, associations et intervenants en matière d'aide et de prise en charge des patients, de leurs familles et aidants-proches.*

Au-delà de ce rôle de réseautage, la plateforme se veut mobilisatrice pour la construction et la mise en place d'un véritable réseau de soins adapté à notre territoire rural mais aussi audacieux pour notre Luxembourg.

TRAVAILLONS ENSEMBLE
POUR UNE PROVINCE ALZHEIMER ADMIS,
OÙ LES PERSONNES SONT RECONNUES ET AIDÉES !

Pour construire ce réseau et l'implémenter dans l'existant, nous avons besoin d'un état des lieux précis des besoins. Raison pour laquelle nous avons confié au **Bien Vieillir à Namur** l'étude dont les conclusions sont aujourd'hui déposées et disponibles.

Puissent tous les acteurs et professionnels intervenants, ainsi que les patients et leurs familles y trouver un maximum d'éléments nécessaires au suivi du malade et de son évolution. ”

POUR LA PLATEFORME

Daniel Ledent
Président

■ INTRODUCTION	P. 4
A LA SPHÈRE MÉDICALE ET PARAMÉDICALE	P. 6
LES MÉDECINS	P. 6
LES AUTRES PROFESSIONNELS	P. 7
LES STRUCTURES EXISTANTES	P. 9
B LES SERVICES D'AIDE À DOMICILE	P. 10
C LES SERVICES DE RÉPIT	P. 13
RESTER CHEZ SOI AVEC UN PROFESSIONNEL	P. 13
PASSER LA JOURNÉE HORS DE CHEZ SOI	P. 14
PASSER QUELQUES JOURS AILLEURS	P. 16
D LES LIEUX DE VIE	P. 17
E LES TRANSPORTS	P. 19
F LES ACTIVITÉS	P. 20
G LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS	P. 21
H LES INTERVENTIONS FINANCIÈRES	P. 21
I LA PLATEFORME ALZHEIMER DE LA PROVINCE DE LUXEMBOURG	P. 22
J LA CELLULE APPUI	P. 24
K DU RÉPIT POUR LA PLATEFORME ALZHEIMER	P. 26

“ *Vous êtes directement concerné(e) par une maladie de type Alzheimer ?*

NOUS AVONS CONÇU CE GUIDE À VOTRE INTENTION... ”

INTRODUCTION

Lorsqu'un diagnostic de maladie d'Alzheimer est posé, les premières impressions ressenties peuvent être celles d'un profond désarroi. Les différents spécialistes rencontrés, les évaluations, diagnostic, traitements, ... un monde étrange et peut-être douloureux se présente à vous.

LA MALADIE D'ALZHEIMER ne marque pas la fin de votre vie. Celle-ci continue, avec des hauts et des bas, des difficultés certes mais aussi des compétences longtemps préservées. Le chemin que vous empruntez n'est pas uniquement composé de souffrances. Vous vivez aussi de bons moments auprès de vos proches et vous pourrez continuer à "prendre du bon temps" tout en faisant face aux difficultés nouvelles auxquelles vous êtes confronté(e).

Votre vie va néanmoins changer : certaines tâches de la vie quotidienne deviennent plus difficiles et vous pourriez avoir besoin d'aide pour continuer à les mener à bien. Il devient progressivement nécessaire et important de vous adapter à ces changements, pour vous-

même et pour vos proches.

Ceux-ci pourront vous aider pour certaines tâches. N'hésitez pas à convenir avec eux de l'aide effective qu'ils pourront vous apporter, en fonction de leurs limites, car certaines tâches risquent de devenir trop importantes avec le temps. En effet, pour qu'ils puissent vous aider dans la durée sans s'épuiser, ils devront certainement se faire aider eux-mêmes.

Afin de continuer à préserver votre qualité de vie et celle de vos proches, vous pouvez faire appel à de l'aide extérieure. Plus cette aide s'installe précocement et progressivement, plus elle sera adaptée à vos besoins et vous permettra de continuer à garder la maîtrise de votre vie.

Les pistes que vous trouverez dans

COMMENT
Y FAIRE FACE ?

ce guide ne doivent pas nécessairement être toutes mises en place. Ces différents services répondent à des besoins spécifiques auxquels vous ne serez pas nécessairement confronté(e). C'est petit à petit, en fonction de vos besoins, avec l'aide de vos proches, que vous pourrez décider ensemble de ce qui vous convient le mieux. L'objectif étant de préserver à chacun le plus de sérénité possible,

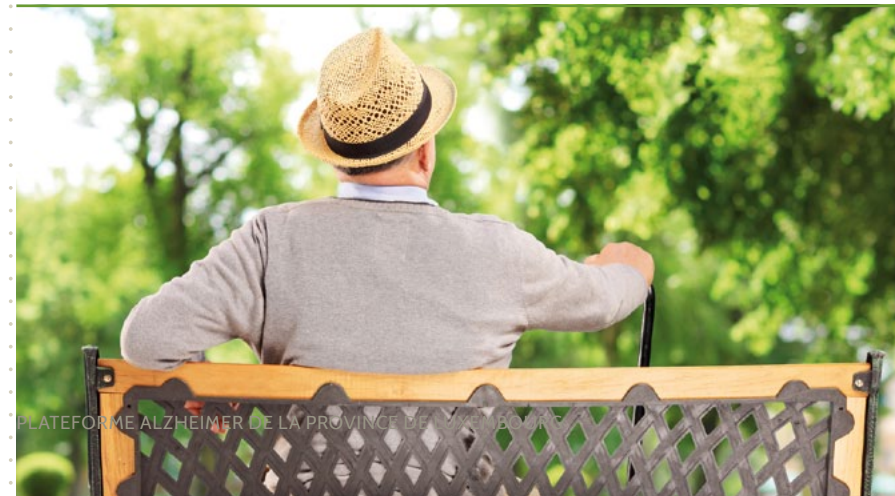
de mieux répartir les rôles et d'éviter les situations de crise ou d'urgence.

Ce guide pratique vous permet d'identifier les services disponibles et ce qu'ils représentent. Il ne s'agit donc pas d'une liste exhaustive mais d'une aide pour se poser les bonnes questions et pour identifier "Qui est qui" ou "Qui fait quoi".



LA PLATEFORME ALZHEIMER DE LA PROVINCE DE LUXEMBOURG est à l'origine de ce guide. Elle est dédiée aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentées. Elle a notamment pour mission de vous in-

former sur tout ce qui existe auprès de votre lieu de vie. Une fois la lecture de ce guide terminée, vous pourrez contacter la plateforme qui vous dirigera vers les personnes ressources et les réponses qui vous conviennent.



A LA SPHÈRE MÉDICALE ET PARAMÉDICALE

Dans votre parcours, vous avez peut-être déjà rencontré différents spécialistes, vous en avez entendu parler ou vous vous êtes demandé quels étaient leurs rôles. Il est parfois difficile de se représenter clairement les spécificités de chacun, voici quelques points clés pour mieux comprendre.

1. LES MÉDECINS []

a

LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE est celui à qui vous pouvez le plus rapidement faire appel. Certains travaillent maintenant en association, en Maisons de garde ou au sein de Maisons Médicales, entourés d'autres compétences professionnelles. Au fil du temps, une relation de confiance s'est instaurée et **il est devenu votre premier conseiller**. N'hésitez pas à lui poser toutes les questions qui vous passent par la tête. Il est également à votre disposition pour vous orienter vers des spécialistes en fonction de vos besoins du moment.

b

LE GÉRIATRE est un médecin spécialiste des affections mentales, physiques, fonctionnelles ou sociales présentées par les personnes âgées. Il a une approche globale tant au niveau de son diagnostic que du traitement et peut vous proposer un suivi régulier. **Il peut vous recevoir à l'hôpital ou en consultation privée**. Il est toujours entouré par une équipe pluridisciplinaire.

C

LE NEUROLOGUE, LE (NEURO)PSYCHIATRE ET LE PSYCHOGÉRIATRE sont des médecins spécialistes des troubles cognitifs et comportementaux consécutifs à des atteintes du système nerveux et du cerveau.

La plupart du temps, c'est votre médecin généraliste qui choisit de vous orienter vers ces médecins. Mais vous pouvez aussi choisir d'y recourir directement, à l'hôpital ou en consultation privée.



2. LES AUTRES PROFESSIONNELS []

a

LE NEUROPSYCHOLOGUE est un psychologue (et non un médecin) qui vous proposera les tests utiles au diagnostic (tests de mémoire et de langage par exemple). Il peut également vous expliquer en détails vos résultats à ces tests et **vous aider à faire face à vos difficultés dans la vie de tous les jours** (les oublis, les problèmes de concentration et d'organisation, etc.).

b

Vous pourriez également ressentir le besoin de faire appel à **UN AUTRE PSYCHOLOGUE** pour confier vos difficultés, exprimer vos émotions, dépasser un ressenti de tristesse, obtenir de l'aide dans les relations avec vos proches, etc.

C

LE KINÉSITHÉRAPEUTE est un paramédical qui peut vous aider entre autres **à prévenir les chutes** (par des conseils de mobilité et une stimulation motrice) ou **à récupérer vos fonctions après une chute**. Il peut également soulager vos douleurs et vous conseiller sur la manière la plus adéquate d'adapter votre domicile à vos besoins.

d

L'ERGOTHÉRAPEUTE peut effectuer une évaluation de votre logement et vous conseiller pour les aménagements que vous jugeriez ensemble nécessaires. Il peut également **vous aider à identifier les activités physiques et sociales qui vous seraient toujours sources de bien-être**. Ce professionnel peut faire partie d'une équipe de soins à domicile, d'une mutuelle ou encore d'un service hospitalier.

e

LE LOGOPÈDE est un thérapeute qui s'occupe d'analyser, d'évaluer et de traiter les difficultés de langage, qu'il soit oral ou écrit.

f

L'ASSISTANT(E) SOCIAL(E) vous écoute, vous soutient, vous accompagne, vous conseille et vous oriente vers les personnes ou les services qui pourraient répondre à vos demandes et besoins afin de favoriser votre bien-être. Vous pourrez trouver ce professionnel au sein de votre administration communale, de votre mutuelle ou du CPAS de votre commune. Vous pourriez aussi le rencontrer à l'hôpital. Certains d'entre eux sont spécialisés dans l'aide au maintien à domicile.

3. LES STRUCTURES EXISTANTES



a

LA CONSULTATION MÉMOIRE, appelée aussi dans certains hôpitaux "*Clinique de la mémoire*" regroupe les professionnels médicaux (gériatre, neurologues/neuropsychiatre, psychogériatre) et paramédicaux (neuropsychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, logopèdes, infirmières sociales) nécessaires pour **établir un diagnostic de vos troubles et de leur origine et pour vous proposer un plan de soins approprié**.

b

LA CLINIQUE DE LA MÉMOIRE telle que récemment définie par l'Institut National Assurance Maladie-Invalidité (INAMI), regroupe ces mêmes professionnels. Elle s'adresse à des personnes chez qui un spécialiste a posé un diagnostic de "démence" débutante". Sur prescription de ce spécialiste, **la clinique de la mémoire vous propose un programme de réhabilitation cognitive** qui vise à vous permettre de continuer à accomplir certains actes quotidiens. Elle peut aussi vous conseiller des adaptations de

l'environnement quotidien et vous informe sur la maladie, son évolution et ses conséquences. **Elle soutient votre vie à domicile, votre confort et celui de vos proches.**

C

L'HÔPITAL DE JOUR GÉRIATRIQUE : est un lieu de diagnostic et de bilan de santé pluridisciplinaire financé pour des personnes âgées de plus de 75 ans. On y réalise notamment, **en une seule journée, tous les examens nécessaires au diagnostic des troubles cognitifs.**

Notes

1: La "démence" est un syndrome généralement chronique ou évolutif dans lequel on observe une dégradation de la mémoire, du raisonnement, du comportement, et de l'aptitude à réaliser les activités quotidiennes (définition de l'Organisation Mondiale de la Santé - OMS).



B LES SERVICES D'AIDE À DOMICILE

Rester à domicile malgré les difficultés est le souhait de la majorité des personnes. Cette perspective n'est pourtant envisageable que moyennant la mise en place progressive de certaines aides adaptées aux besoins de chacun.



VOUS AVEZ BESOIN D'UNE AIDE pour votre ménage, pour votre toilette ou pour effectuer vos courses et préparer vos repas ? Les services d'aide à domicile sont probablement une piste de réponse.

Selon vos besoins et l'endroit où vous habitez, les services proposés sont très variables et peuvent vous aider directement mais aussi fournir du répit à vos proches.

Certains services sont spécifiquement formés à l'accompagnement de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer. D'autres pas ... Renseignez-vous sur leurs compétences avant de vous décider.

Les aides à domicile sont organisées par de multiples acteurs, pour obtenir des informations et des aides concrètes, il convient de s'adresser à un centre de coordination.

a

LA COORDINATION : la coordinatrice du service vous informe de l'ensemble des aides possibles et vous accompagne dans leur mise en place.

b

LA VIE QUOTIDIENNE : les aides familiales et aides ménagères.

■ **L'aide-ménagère** effectue exclusivement des travaux ménagers comme le nettoyage de votre maison ou de votre linge.

■ **L'aide familiale** accompagne des personnes âgées, malades ou handicapées pour accomplir les actes de la vie quotidienne comme les courses, l'entretien courant, la lessive et le repassage, la planification et préparation des repas, les déplacements en extérieur. Elle a cependant **également un rôle de conseil** (pour l'adaptation du logement, le soutien des familles, etc.), **relationnel** (écoute, identification des difficultés, soutien par la présence, dialogue et accompagnement dans le cadre des soins palliatifs, etc.) **et social** (accompagnement lors de démarches administratives et pour l'organisation du budget, appel et orientation vers des services ou organismes spécialisés, etc.).

c

LES GARDES-MALADE sont des personnes qui peuvent **rester présentes à vos côtés si vous êtes souffrant** ou si vous avez besoin d'une présence continue. Elles viennent alors relayer vos proches pour leur permettre de vaquer à d'autres occupations. **Elles peuvent assurer une présence active de jour comme de nuit.**

SOYEZ PRÊT À OUVRIR VOTRE MAISON À PLUSIEURS PERSONNES DIFFÉRENTES.

d

LES SOINS : les infirmiers à domicile sont diplômés et reconnus par le Service de Santé publique et par l'INAMI. Au sein d'un service ou en tant qu'in-dépendants, ils sont conventionnés et **offrent tous les mêmes services aux mêmes tarifs, avec une intervention de la mutuelle.** Ils interviennent pour la toilette (soins d'hygiène), pour préparer et administrer des médicaments ou pour administrer des soins ou **effectuer certains actes qui ont été prescrits par un médecin** comme par exemple des injections ou la pose de perfusions, etc.

LE SERVICE DE TÉLÉVIGILANCE rend possible le contact **24 heures sur 24** avec un **service de secours, notamment en cas de chute, de malaise ou de sentiment d'insécurité**. Si vous vivez seul, vous abonner à ce service vous permet d'avoir rapidement accès à de l'aide. Pratiquement, en cas de problème, vous appuyez sur le bouton d'un émetteur que vous portez en permanence à votre poignet ou à votre cou, ce qui déclenche un signal au centre d'urgence ainsi que chez les personnes proches que vous avez identifiées. **Quelqu'un passe alors chez vous pour vous porter assistance**. Si vos proches ne sont pas disponibles, l'appel pourra être envoyé vers la police ou les pompiers.

Il existe par ailleurs des entreprises de titres-services qui proposent leurs services (ménage, courses, travaux, etc.) à toute personne qui le demande, qu'elle soit âgée ou pas, malade ou pas. Ces entreprises sont probablement moins adaptées à vos besoins car leurs professionnels ne sont pas spécifiquement formés ni encadrés pour vous accompagner.

Vous pourriez également avoir besoin **D'AUTRES TYPES D'AIDES** comme les services d'une ergothérapeute, le prêt ou l'achat de matériel médical (des béquilles, un fauteuil roulant ou un lit médicalisé, etc.), la livraison de repas directement à votre domicile, etc.

LES SERVICES DE RÉPIT

C

En vous permettant de passer quelques heures en contact avec d'autres personnes, rompre votre solitude, stimuler vos capacités préservées, ces services donnent aussi du répit à vos proches qui peuvent, en fonction des services choisis, rester à la maison ou partir en vous sachant bien entouré.

1. RESTER CHEZ SOI AVEC UN PROFESSIONNEL



EN PROVINCE DU LUXEMBOURG, deux services spécifiques vous proposent de remplacer, pour un temps court et déterminé, votre aidant à domicile. Des personnes spécialement formées prennent le relais de votre proche pour vous accompagner au quotidien, en fonction de vos besoins. Vous restez donc dans vos repères et ne devez pas vous adapter à un nouveau lieu de vie.

a

BALUCHON ALZHEIMER est une asbl qui propose un service à domicile : **des professionnels prennent leur "baluchon"** et viennent passer de 3 à 14 jours à vos côtés, au sein de votre domicile, pour permettre à vos proches de s'absenter. Au fil de son séjour, la baluchonneuse (ou son pendant masculin) rédige un journal de bord pour transmettre l'ensemble de ses observations sur votre santé, sur votre bien-être, à votre proche à son retour. Certaines mutualités remboursent en partie les frais de ce service.

b

LE SERVICE DE RÉPIT "DONNER DU SOUFFLE À LA VIE" est un autre service à domicile du même type : un relais de 3 professionnels différents 24 heures sur 24 pendant 3 jours (2 nuits) à votre domicile, pendant l'absence de l'aidant. Ce service est organisé par l'équipe **"Aide et Soins à Domicile" (ASD) du Luxembourg** mais ne couvre pas toutes les communes. Renseignez-vous auprès de la coordination.

a

LES CENTRES D'ACCUEIL DE JOUR : situés au sein d'une maison de repos ou d'une maison de repos et de soins ou en liaison avec elle, ils accueillent, pendant la journée, des personnes âgées de 60 ans au moins, autonomes ou en perte d'autonomie. Ils proposent des repas, des activités et dispensent quelques soins au besoin. **Ce sont des lieux de socialisation.**

c

LES MAISONS COMMUNAUTAIRES : lieux d'accueil et de loisirs en journée pour des personnes âgées plus ou moins dépendantes. **Elles proposent des activités sociales, culturelles, intellectuelles**, etc. Ces lieux sont animés d'un esprit familial et sont en général installés dans des endroits qui ont du sens pour la population concernée, au cœur des espaces de vie des habitants. Leur objectif principal est de **lutter contre l'isolement et la solitude des personnes âgées** auxquelles elles s'adressent. Ce faisant, elles ont pour souhait de **recréer du lien social** en proposant un lieu de rencontres convivial et valorisant. Certaines de ces maisons peuvent accueillir des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer.

b

LES CENTRES DE SOINS DE JOUR sont situés au sein d'une maison de repos et s'adressent à des personnes âgées de 60 ans au moins, très dépendantes physiquement pour les actes de la vie quotidienne (toilette, repas, déplacements, etc.) et nécessitant des soins importants. Les centres de jour ont **un rôle de revalidation, de stimulant et de maintien maximal de l'autonomie**. Une équipe pluridisciplinaire vous suit **selon vos besoins tout au long de votre journée** (logopède, kinésithérapeute, psychologue, aide-soignant, infirmière, assistant social, etc.).

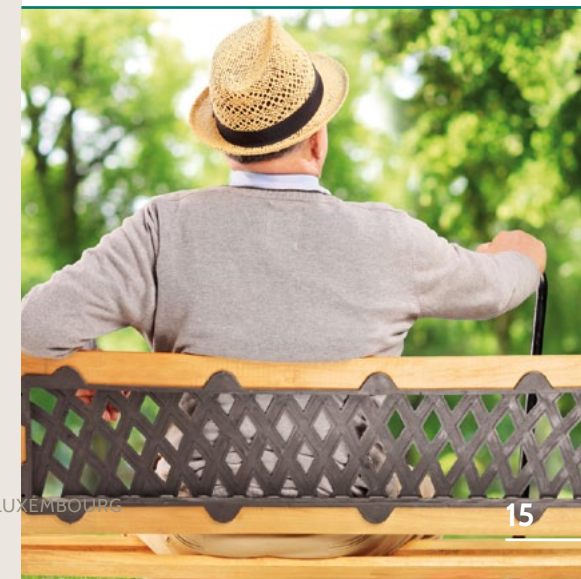
2. PASSER LA JOURNÉE HORS DE CHEZ SOI



CES FORMULES PERMETTENT de passer la journée ou une demi-journée ailleurs qu'à votre domicile et peuvent éventuellement vous aider à prendre conscience des **bénéfices possibles** offerts par une institution. Lieux adaptés et sécurisants, ils allient stimulation et rencontres d'autres personnes, entouré de professionnels formés. Ils ne sont pas spécialement destinés aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer mais vous apporteront certainement temporairement une réponse adaptée.

Parfois le transport est organisé par le centre ou par des associations partenaires. Vous en trouverez certainement un à proximité de votre domicile.

LIEUX ADAPTÉS
ET SÉCURISANTS,
ALLIENT STIMULATION
ET RENCONTRES



3. PASSER QUELQUES JOURS AILLEURS



a

LE COURT SÉJOUR EN MAISON DE REPOS offre un séjour temporaire aux personnes âgées. Ce séjour peut s'étendre de quelques jours à quelques semaines mais ne peut excéder une durée de nonante jours cumulés par année civile que ce soit ou non dans le même établissement. Vous signez une convention à durée déterminée qui vous indique la date de fin du séjour. Ce système n'est pas non plus spécialement destiné aux personnes atteintes de maladies de type Alzheimer mais **certaines institutions ont développé des projets spécifiques liés à vos besoins**. Votre séjour permet à votre aidant de partir (par exemple se reposer ou être lui-même hospitalisé) ou de rester à la maison pour éventuellement y faire les aménagements nécessaires à votre retour.

b

LES CENTRES DE CONVALESCENCE : il s'agit de lieux où vous pouvez **vous reposer ou bénéficier d'une rééducation à la suite d'une hospitalisation ou dans le cadre d'une maladie chronique**. Dans certains endroits, votre proche peut vous accompagner durant le séjour. La majorité est située à la Côte ou dans les Ardennes. C'est le médecin-conseil de la mutualité qui détermine si le séjour se justifie sur le plan médical. **Selon certaines conditions, votre mutuelle pourra intervenir financièrement dans ce séjour.**



QUELS SONT LES SERVICES DISPONIBLES ET QUE REPRÉSENTENT-ILS ? ■ ■ ■ ■

LES LIEUX DE VIE

D

*Un jour, vous envisagerez peut-être de quitter votre maison, le plus souvent sur l'insistance de votre proche ou du réseau de soins de santé, trouvant qu'elle n'est plus adaptée ou qu'elle présente des dangers, ou que **votre besoin d'encadrement permanent le justifie.***

DANS VOTRE RECHERCHE *du lieu de vie adapté, ne vous arrêtez pas uniquement à l'aménagement des lieux ! Questionnez l'institution sur sa philosophie, ses pratiques, essayez de comprendre comment se passe le quotidien d'une personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer dans ce lieu en dépassant la publicité de l'établissement, de manière à déterminer si cela vous satisfait. Chaque maison a sa philosophie et ses manières de faire ! Soyez attentifs aux pratiques relatives à la liberté, surtout dans les moments où vous aurez plus de mal à distinguer le danger : pourrez-vous choisir ? Marcher ? Sortir ? Rentrer dans votre chambre quand bon vous semble ? Quelle place sera laissée à vos proches ? Sachez aussi qu'il est toujours possible de quitter un établissement pour aller vivre dans un autre si celui-ci ne vous satisfait pas.*

PLUS TÔT VOUS AUREZ PU VOUS Y INTÉRESSER ET MÊME VOUS Y INSCRIRE, MIEUX LA TRANSITION SE PASSERA.

a

MAISON DE REPOS (MR) : établissement d'hébergement de personnes âgées qui offre à des personnes de plus de 60 ans le logement mais aussi **des services collectifs, des aides à la vie journalière et si nécessaire des soins.**

b

MAISON DE REPOS ET DE SOINS (MRS) : il s'agit bien souvent d'une maison de repos qui a reçu un agrément spécial lui permettant, moyennant des obligations plus sévères en termes de personnel et d'aménagement, **d'accueillir des personnes fortement dépendantes** (plus dépendantes qu'en maison de repos) **et nécessitant des soins en raison d'une maladie de longue durée**. Vous y bénéficierez, inclus dans le prix, des soins de kinésithérapie, d'ergothérapie et de logopédie.

c

RÉSIDENCE-SERVICE (SENIORIE) : appartements ou studios, en lien avec une maison de repos, destinés aux personnes âgées de 60 ans au moins, autonomes, **vous proposant différents services facultatifs** (ménage, buanderie, restaurant) **et la réponse aux appels d'urgence** mais pas de soins.

d

LES "CANTOUS", petites unités de vie ou unités spécialisées : il s'agit de lieux de vie de taille très restreinte, soit environ 15 personnes, au sein d'une MR ou MRS, où sont accueillies, entre elles uniquement, **des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer**. Ces lieux sont généralement fermés, sans accès libre vers l'extérieur, de manière à apporter la sécurité nécessaire aux personnes qui y résident (ce qui ne veut pas dire qu'on n'en sort jamais, mais **alors accompagné, en sécurité**). Le personnel tente avec les résidents, de **reproduire les rythmes et activités de la vie quotidienne**.

e

L'ACCUEIL FAMILIAL : L'accueil familial constitue également une alternative d'hébergement pour les personnes âgées autonomes ou semi-valides, au domicile d'une autre famille, formée et encadrée par un service spécifique. Après avoir signé une convention, **vous y bénéficierez d'une chambre et pourrez partager la vie de cette famille d'accueil**. Ce dispositif en est encore au stade de projet pilote et est donc peu répandu mais vaut la peine d'être découvert : il pourrait répondre adéquatement à vos besoins, de manière transitoire.

LES TRANSPORTS

E

Vous pourriez éprouver des difficultés à vous déplacer, à conduire votre véhicule ou ne plus disposer de votre permis de conduire. Rester enfermé seul chez soi n'est pourtant pas une bonne solution.



DIFFÉRENTS TYPES de transport sont possibles, que ce soit pour des soins ou pour les courses, les activités, la visite à un parent en maison de repos, etc. Vous pouvez faire appel à des **minibus aménagés (transports publics)**, à un **transport médical en ambulance**, à des

taxis sociaux (comme la Locomobile) ou à des transports assurés par des bénévoles. Certaines communes et Centre Public Action Sociale (CPAS) proposent également leur propre service de transport, n'hésitez pas à les interroger à ce sujet.

F LES ACTIVITÉS

La maladie d'Alzheimer ne doit pas vous empêcher de continuer à participer à des activités qui vous ont toujours été chères comme la peinture, la marche, les ateliers couture ou les cours de gymnastique. Vous serez peut-être amené à évoquer avec vos compagnons d'activités les difficultés qui se présentent maintenant à vous, ou à trouver des astuces pour vous adapter à ces difficultés. Il sera d'autant plus facile de continuer à participer si les autres comprennent votre vécu.



VOUS POUVEZ ÉGALEMENT vous inscrire à de nouvelles activités, découvrir de nouvelles potentialités, etc. Ces activités peuvent être entre autres organisées par une association spéci-

fique, par votre commune, une université des aînés ou encore une association de seniors. A vous de voir, avec vos proches, ce qui vous convient et vous plaît le mieux !

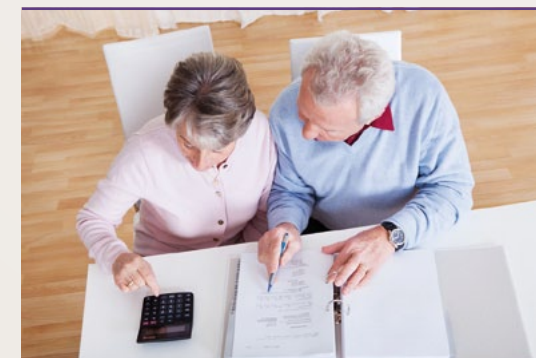
G LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

ELLES PERMETTENT aux personnes atteintes et à leurs proches de se retrouver, ensemble ou séparément, avec d'autres personnes vivant les mêmes difficultés (la Ligue et les Alzheimer café, l'Agent Proxidem, etc.). Elles vous soutiennent et vous informent en organisant différentes activités.



H LES INTERVENTIONS FINANCIÈRES

LA PLATEFORME PEUT vous aider à identifier les interventions financières auxquelles vous avez droit dans de nombreux domaines comme les transports, les aménagements de votre domicile, la location de matériel, etc. Ces aides varient en fonction de votre statut, de la réduction de votre autonomie, etc.



LA PLATEFORME ALZHEIMER DE LA PROVINCE DE LUXEMBOURG

La Plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg a été créée le 21 mars 2012. Elle est née de la volonté des responsables politiques provinciaux désireux de mettre en avant **cette problématique de santé et d'en faire une priorité.**

La Plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg a principalement pour missions de **promouvoir, coordonner et compléter les structures de soins aux malades d'Alzheimer (et maladies apparentées) et de soutien à leurs proches tant au domicile, qu'en maison de repos ou en milieu hospitalier.**

AU QUOTIDIEN, QUELQUES-UNS DE SES OBJECTIFS



- L'offre de soins et de services sur notre territoire : recensement des besoins et des solutions en province de Luxembourg en vue d'harmoniser celles-ci de façon à égaliser les chances d'accès pour tous ses habitants et les guider vers le service adéquat.
- La mise en œuvre d'outils, d'initiatives et de services manquants sur le territoire.
- L'orientation, l'accompagnement tant de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée que de son entourage vers les services existants en leur apportant une information personnalisée et le soutien nécessaire.

■ L'aide aux professionnels via la concertation, la formation, l'information et l'apport d'une expertise médicale de professionnels spécialisés.

■ L'information et la sensibilisation en vue de faire connaître et parler de la maladie, de son évolution et promouvoir les initiatives et organismes s'en occupant.

À TERME : la mise sur pied d'un véritable centre de compétence et de référence Alzheimer en Province de Luxembourg afin de répondre au mieux aux besoins spécifiques de territoire.

LA PLATEFORME ALZHEIMER DE LA PROVINCE DE LUXEMBOURG

C'EST AUSSI [&...]

- La création et la conduite de projets pilotes destinés à améliorer la qualité de vie du malade, et de sa famille.
- La conception d'une Cellule d'Appui visant à soutenir les aidants-proches.
- De nombreux récits, habitudes et projets de vie pour des patients rendus possible grâce au soutien de la Fondation Roi Baudouin et de la Loterie Nationale.
- Des événements d'information et de sensibilisation destinés au tout public.
- Un bulletin de liaison semestriel.

LA PLATEFORME ALZHEIMER, c'est avant tout, la volonté des femmes et des hommes de terrain de travailler ensemble pour une cause

commune et nous profitons ici de l'occasion pour envoyer un message fort aux futurs partenaires et volontaires désireux de nous rejoindre.

J LA CELLULE APPUI

Dans ce dédale complexe de services, comment trouver le service adéquat à votre situation actuelle, vers qui se diriger, comment les contacter ?

La Plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg a pensé à vous. Elle a initié :

LA CELLULE **APPUI** POUR VOUS SOUTENIR ET VOUS APPUYER



LA CELLULE APPUI est destinée aux familles dont un membre est atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Cette initiative s'inspire d'une structure québécoise de même nom.

NOUS SOMMES LÀ afin de vous écouter, vous informer, vous soutenir et vous appuyer à prendre les meilleures dispositions concernant votre proche.

NOTRE ÉQUIPE, coordonnée par Anne-Françoise Fiasse, est composée de dix personnes ressources ayant l'expérience et l'expertise des problèmes principaux rencontrés par les familles.

Pour faire appel à ce service, vous pouvez former le numéro unique suivant : 070 24 44 45

CETTE PERMANENCE téléphonique 24h/24 proposera une écoute personnalisée de première ligne et toutes les demandes seront directement réorientées vers la coordinatrice et la personne ressource d'APPUI la plus proche.

POUR VOUS SOUTENIR à chaque étape de la maladie et vous documenter au mieux, la référente d'Appui proposera une réponse adaptée et personna-

FAITES APPEL À
CE SERVICE 24h / 24
AU NUMÉRO UNIQUE :
070 24 44 45

lisée. Elle pourra également se rendre à votre domicile. Cette démarche unique vous permettra de prendre les meilleures dispositions concernant votre proche et si vous en éprouvez le besoin, de rester plus tard en contact avec votre référente.



K

DU RÉPIT POUR LA PLATEFORME ALZHEIMER

D'une manière générale, le manque de répit pour les aidants-proches est criant et la formule inexistante pour les couples en Belgique. Face à ce constat, la Plateforme Alzheimer de la Province de Luxembourg a souhaité impulser ce concept pour le proposer à 10 couples dont l'aidé(e) est atteint(e) de la maladie d'Alzheimer.

Ce 19 mars 2016, le domaine de vacances Floréal de La Roche-en-Ardenne nous a chaleureusement et généreusement ouvert ses portes.

DURANT 4 JOURS, une vingtaine de bénévoles se sont relayés pour assurer une présence auprès des aidés mais aussi pour proposer à chacun(e) des activités aussi bienfaitantes que

Au gré de ses envies, chaque personne a pu bénéficier d'un programme "à la carte". A tour de rôle, les volontaires ont assuré des séances de massage / bien-être, de gymnastique, une visite du parc à gibiers, un atelier floral, un thé dansant en présence d'un prestidigitateur, une soirée cinéma ou encore des animations autour des jeux de société. Au mini-golf, les patients ont pu se mesurer à leur gériatre, le Dr Gilles

CHAQUE PERSONNE
A PU BÉNÉFICIER
D'UN PROGRAMME
"À LA CARTE"

qui assurait l'animation en toute dilettante. Cette ambiance était conviviale. La symbiose a très vite opéré au sein du groupe devenu le temps d'un week-end une équipe dynamique, solidaire

et attentive les uns aux autres. Se sont également intercalés des groupes de parole abordant la difficulté du quotidien ainsi que des séances de (in)formations sur la maladie, les services existants et les types d'aides... Marie Gendron nous a fait l'honneur de nous rejoindre. En plus de sa présence bienveillante auprès de chacun(e), elle a proposé aux aidant(e)s une formation sur la façon d'être avec son proche.

CEPENDANT, les freins à la mise en place d'une telle initiative furent nombreux. Notre précédente étude relevait d'ailleurs une non conscience du besoin de répit chez l'aidant(e) et un sentiment de culpabilité à l'idée-même de faire appel à une aide extérieure. Un épuisement de ce dernier couplé au coût financier important exclusivement consacré aux soins à domicile fut également un problème supplémentaire. Des difficultés de déplacements sur notre territoire très étendu ou encore l'animal de compagnie à ne vouloir ou pouvoir confier sont venus se greffer à leurs tours. De plus, pour ces personnes souvent isolées, les renseignements sont parfois difficilement accessibles.

GRÂCE À L'INTERVENTION du Floréal et de la Plateforme Alzheimer, l'aspect financier ne fut pas un frein. Les transports leur ont également été offerts et assurés par la Locomobile et la Croix Rouge.

AU SORTIR DE CETTE MAGNIFIQUE EXPÉRIENCE, le bilan est très positif. Les points forts émis par le groupe furent : sortir du quotidien, se ressourcer, côtoyer de nouvelles personnes, valoriser les capacités restantes de l'aidé, le reconnaître comme une "personne", prendre conscience du besoin de répit, se retrouver et resserrer les liens du couple, former un réseau entre personnes concernées par la maladie, entendre pour reconnaître et les aider dans leurs réalités et problématiques.

CETTE FORMULE FUT UNE PLEINE RÉUSSITE et sera réitérée dans les mois à venir au Floréal de La Roché et de Blankenberge et à terme ouverte à d'autres complexes hôteliers désireux de promouvoir une telle initiative.



LA MALADIE D'ALZHEIMER

La plateforme
vous guide
et vous oriente

PLATEFORME ALZHEIMER
de la Province de Luxembourg

Villa Servais
Avenue d'Houffalize, 41
B-6800 LIBRAMONT

061 413 411 - 0490 11 28 22
plateforme.alzheimer@province.luxembourg.be



Ce guide a été réalisé par
l'asbl **Le Bien Vieillir**, pôle d'expertises
en vieillissements.

Illustration de couverture :
Jean-Claude Servais

Éditeur responsable :
Daniel Ledent

Conception graphique :
Elodie Bayet - www.la-dame-noire.com - © 2016

Asbl LE BIEN VIEILLIR

Siège Social :
Rue Lucien Namèche, 2 bis
B-5000 NAMUR

Siège d'exploitation :
Rue Pépin, 29
B-5000 NAMUR

081 65 87 00
lebienvieillir@skynet.be
www.lebienvieillir.be