



Villes amies démence

Une démarche Alzheimer collective

ALAIN DEPRET *SECRETÉNAIRE DE RÉDACTION*

La maladie d'Alzheimer, et plus largement les démences en tous genres, vont devenir de plus en plus fréquentes en raison du vieillissement de la population. Fort heureusement, une conscientisation générale permet aujourd'hui d'encadrer de mieux en mieux les personnes atteintes de telles pathologies et leurs proches. Ainsi, la Ligue Alzheimer, asbl composée de personnes confrontées, concernées ou intéressées par cette maladie ou d'autres formes de démence, constitue un réseau de groupes d'entraide et d'antennes téléphoniques qui offrent une information spécifique et empathique aux familles et soignants. Récemment, la Ligue a tenté de conscientiser les villes et communes à sa démarche en créant un réseau « Villes amies démence ». Un réseau que Sabine Henry, Présidente de la Ligue, espère vite étendre à tous les pouvoirs locaux de Wallonie. Parmi les pionniers : Mons, Mouscron et Marche-en-Famenne que le Mouvement communal a rencontré pour vous.

SABINE HENRY,
PRÉSIDENTE DE LA LIGUE ALZHEIMER

« Quand je suis malade, je suis aussi citoyen de ma commune »

Pouvez-vous nous rappeler quels sont les objectifs de la Ligue Alzheimer ?

La philosophie de la Ligue Alzheimer est de soutenir l'autonomie des patients et de leurs proches tout en proposant l'accessibilité et la gratuité à l'information et aux activités organisées par elle dans une proximité géographique et relationnelle.

Nous accompagnons donc les malades et proches par la rencontre dans les activités spécifiques en préservant l'autonomie de chacun, nous informons les personnes concernées et le grand public pour mieux faire connaître la maladie d'Alzheimer et leur permettre ainsi de pouvoir agir de façon appropriée. Notre but est aussi de

défendre les droits physiques, moraux et économiques du malade et favoriser les recherches sur la maladie et ses conséquences. Mais nous écoutons aussi de façon inconditionnelle afin d'éviter l'épuisement des soignants familiaux et professionnels. Par le biais de l'information, la Ligue souhaite stimuler les initiatives sociales, communales et associatives.

D'où votre idée de créer un réseau de villes amies démente ?

Notre slogan principal est « l'aide près de chez vous ». Dans cet esprit, nous nous sommes dit que les communes nous aideraient à être le plus proche des personnes. Nous y avons donc d'abord initié des Alzheimer cafés, des séances d'information locales pour les familles. Grâce à la bonne volonté des communes, nous avons ainsi pu trouver du répon-

dant parmi les élus.

Pourquoi, dès lors, ne pas créer un réseau regroupant les villes qui s'investissent déjà concrètement dans l'accompagnement, sans pour autant dramatiser la situation et en soutenant l'autonomie de chacun ?

Dès 2008, nous avons donc proposé aux communes qui le souhaitaient de former des membres du personnel afin que ceux-ci deviennent, au sein de l'administration communale, des référents démente. Les communes pourraient ainsi plus facilement informer les familles concernant la maladie.

C'est, je crois, ce que vous appelez les Proxidem...

En effet, on préfère ainsi aujourd'hui parler de « proximité démente ». La formation s'étale sur trois jours. La première journée, par exemple, un médecin informe sur les différentes formes de démences : comment peut-on distinguer une dépression d'une démente, quels sont les premiers signes, à quoi faut-il être attentif, de quelle manière doit-on poser les bonnes questions ? En Wallonie, nous avons maintenant 150 Proxidem. Nous voudrions donc aujourd'hui les relier entre eux pour créer un réel réseau afin que leur travail soit officiellement reconnu.

Vous pouvez nous en dire plus sur ce réseau « Villes amies démente » ?



FACILITER LA CONNAISSANCE DE LA MALADIE AU PROFIT MUTUEL

”

membres. Ainsi, le rôle de la Ligue devrait plutôt être celui de l'incitant car notre idée est de laisser les communes décider de ce qu'elles font en cette matière.

Quels conseils donneriez-vous aux communes pour qu'elles soient prêtes à intégrer ce réseau ?

Le point de départ est le référent démente. Je pense que la commune doit donc d'abord s'investir dans la formation. Ce n'est pas une exclusive, mais c'est fortement souhaité. La plupart du temps, les communes considèrent d'ailleurs cette formation gratuite proposée par la Ligue comme un plus.

Les trois communes fondatrices sont aussi à la base d'une charte de bonnes pratiques en la matière...

Cette charte est un mode d'emploi, une règle de bonne conduite, un fil conducteur

qui définit quelle doit être la disponibilité de la commune et les moyens nécessaires à mettre en oeuvre. Elle sera proposée à toute commune voulant s'investir dans le réseau. Cette charte va garantir que la compagnie des malades proposée par la commune est une réelle source d'inspiration, un échange constructif. C'est aussi une charte pour les usagers de ces services, une garantie morale. Cela donne donc une perspective de continuité à notre démarche. Mais, qu'on se rassure, c'est une charte qui n'est pas trop exigeante et qui est tout à fait à la portée de toutes les communes.

Quel sera le rôle de la Ligue Alzheimer dans tout cela ?

Notre rôle principal consiste dans l'information, dans la sensibilisation, dans le changement de mentalité et dans la facilitation des services entre usagers et prestataires. Donc, nous voulons faciliter l'instauration, la connaissance et l'utilisation au profit mutuel. Mon impression est qu'il y a une réelle volonté de s'investir dans les communes. Car, quand je suis malade, je suis aussi citoyen de ma commune. Il est donc nécessaire de trouver un soutien immédiat dans le pouvoir qui m'est le plus proche. Mais, vivre dans une ville amie démente, c'est aussi s'évader un peu, respirer et être chez soi quoi qu'il arrive.

Plus d'infos

Ligue Alzheimer c/o

Clinique Le Pèrè 4B, Rue Montagne Ste Walburge - 4000 Liège.

Tél: +32-(0)4/229.58.10. - www.alzheimer.be - Blog: alzheimercafe.be



**MARC BARVAIS, PRÉSIDENT DU CPAS ET
CHARGÉ DES AFFAIRES SOCIALES DE MONS**

« S'inscrire correctement dans la dynamique Alzheimer et la partager avec d'autres »

Comment Mons est-elle devenue une Ville amie démence ?

A Mons, nous avons depuis longtemps créé des plates-formes en matière sociale constituées de personnes représentant des associations publiques ou privées. Lors de ces plates-formes, il est apparu que le problème de la démence était une priorité. Nous avons donc rencontré Sabine Henry de la Ligue Alzheimer et nous avons décidé de créer un Alzheimer café. C'est un concept qui fonctionne bien : trente personnes y viennent régulièrement. De plus, en collaboration avec la Ligue, nous tentons aujourd'hui de sensibiliser nos maisons de repos à la question de la démence. La question de la mutualisation des efforts entre communes s'est ensuite très vite imposée et nous avons alors décidé de créer le réseau « Villes amies démence » avec, d'abord, Mouscron et Marche-en-Famenne. Nous espérons que les communes wallonnes feront la démarche d'adhérer à notre charte afin de profiter au maximum des expériences de chacun.

Votre Alzheimer café fut donc la première étape ?

“
**LA MALADIE
D'ALZHEIMER
CONSTITUE
L'UNE DES PRIORITÉS
DE L'EUROPE**
”

En effet. Vous savez, la maladie d'Alzheimer constitue désormais l'une des priorités de l'Europe. A l'horizon 2011, 5 % des plus de 65 ans seront atteints de la maladie d'Alzheimer, plus de 20 % des 60/80 ans et près de 47 % des plus de 80 ans. La Ville de Mons a donc décidé d'être proactive en la matière et a mis en place, main dans la main avec la Ligue Alzheimer, un Alzheimer café. C'est un lieu de rencontre convivial à destination des familles et de leurs proches atteints de la maladie. L'objectif :

démystifier la maladie, apporter un soutien aux familles en leur donnant des pistes de réponses, lutter contre l'isolement...

Vous avez donc une personne référent démence au sein des services du CPAS...

Tout à fait. Cette personne est située dans nos services sociaux, rebaptisés aujourd'hui « Centre d'Égalité des chances et citoyenneté ». Nous avons aussi un pôle d'accueil social qui permet de transférer toute demande vers le référent démence. Notre objectif final est de donner aux citoyens la



possibilité de trouver le meilleur chemin pour que l'accompagnement de la personne vieillissante démente se fasse le plus possible dans la famille et que le passage vers des structures adaptées se passe le mieux possible. S'il existe des bonnes pratiques différentes ailleurs, nous nous en inspirerons. Et réciproquement, si d'autres sont intéressés dans nos pratiques, nous serons ravis de les aider. Quoi qu'il en soit, nous disposons maintenant d'un panel de professionnels pour répondre à l'attente des gens.

Cela représente-t-il une charge lourde de signer un tel contrat ?

Pas tant que cela finalement. Car il faut juste pouvoir disposer d'une personne qui puisse collationner les disponibilités dans une zone et rechercher le partenariat avec d'autres communes. Il s'agit de s'inscrire correctement dans cette dynamique et de la partager avec d'autres. A mon sens, il faut compter une personne référent démente pour une population de 10 à 15 000 habitants. Quant à l'Alzheimer café, c'est l'étape la plus facile à réaliser. Il suffit d'un local, d'une personne référent démente qui a suivi la formation de la Ligue et une personne de la Ligue pour animer le café.

Quels conseils pourriez-vous donner à une commune qui souhaiterait s'investir dans une telle mission ?

D'abord examiner son potentiel dans le réseau local et consulter une personne classée comme référent démente, quelqu'un qui pourrait développer ce concept. Ensuite, il faut trouver, au sein de l'administration communale, une personne qui pourrait s'engager dans cette voie, une personne qui aurait la volonté de suivre la formation de la Ligue et qui pourrait coordonner la demande des gens avec l'état des lieux réalisé. C'est vraiment le point de départ de la mise en place de cette démarche.

Dans le futur, souhaiteriez-vous évoluer vers d'autres services en cette matière ?

Dans le domaine de la santé, on n'a malheureusement jamais fini. Par exemple, mettre à disposition des familles une aide soignante à domicile serait évidemment un plus. Mais encore une fois, ce n'est possible qu'à la condition de recevoir des subsides. Ce serait là une bonne solution mais pour les malades Alzheimer, il faut du personnel qualifié, qui a de l'empathie. Tout cela coûte cher en formations. Nous verrons donc à l'avenir si tout cela est possible.

CORINNE KETELS, CHEF DE PROJET COHÉSION SOCIALE À MARCHE-EN-FAMENNE

« S'engager à passer à l'acte dans le respect des spécificités de chaque commune »

Comment êtes-vous entrée en contact avec la ligue Alzheimer ?

A l'origine, la Ville de Marche-en-Famenne travaillait déjà avec la Ligue en ce qui concerne la formation d'agents référents démente. Entre-temps, un service « auxiliaires de vie » a été créé à Marche. Il s'agit

d'une collaboration entre le plan de cohésion sociale, l'agence locale pour l'emploi et la Ligue. A trois, nous avons réfléchi à un projet qui est destiné à offrir du répit au parent proche du malade. L'idée est qu'à la fois le malade, la famille et le travailleur puissent se rencontrer et discuter dans un climat de confiance. Fin mai, la deuxième session de formation s'achèvera. De plus, à partir d'octobre ou novembre, on devrait également ouvrir un Alzheimer café.

Comment fonctionnera votre Alzheimer café ?

Il s'agira d'un endroit de discussion pour les familles et pour les personnes malades, un endroit où des gens qui vivent la même situation vont se rencontrer et partager leur expérience. Il y aura deux animatrices qui seront formées chez nous et, pendant un an, elles seront accompagnées par la Ligue. Il y aura donc aussi des avis plus professionnels, plus concrets par rapport

à la maladie et à la gestion quotidienne de celle-ci.

Marche-en-Famenne est maintenant signataire de la charte proposée par la Ligue Alzheimer. Qu'est-ce que cela change pour vous concrètement ?

“
**NOUS DEMANDONS
À PARTAGER NOS
EXPÉRIENCES
AVEC LES AUTRES
COMMUNES**
”





Les villes signataires s'engagent à mettre sur pied un service adéquat et à former des personnes. Ce n'est donc pas si contraignant que cela. Vous savez, il n'est pas demandé à la personne référent de tout savoir, il faut simplement que la commune signataire soit ouverte à un accueil spécifique pour la démence qui, malheureusement, prend des formes diverses et demande quelques adaptations. L'engagement est donc d'accueillir ces familles dignement. Il faut donc qu'il y ait plus que des paroles de bonnes intentions. Il faut s'engager à passer à l'acte, et ce dans le respect des spécificités de chaque commune. Parfois, il suffit simplement de se mettre à disposition de la Ligue et de soutenir sa promotion. Cela peut être aussi simple que cela.

La première étape est donc de désigner une personne de référence au sein de la commune?

En effet. Cela ne nécessite pas l'engagement d'une nouvelle personne, il faut simplement désigner un agent en place. Vous savez, dans pas mal de communes, il existe déjà ce qu'on appelle un « handi-contact », une personne qui se charge des dossiers propres aux personnes handicapées. Et donc, le référent démence n'est qu'un pas de plus. Il faut juste une ouverture d'esprit suffisante. La Ligue n'impose rien car elle considère d'ailleurs que la spécificité de chaque commune se doit d'être respectée.

Vous êtes désormais une porte d'entrée Alzheimer pour les communes du Luxembourg... Vous seriez prête à soutenir les demandes qui émaneraient d'autres communes?

Oui, bien sûr. Nous avons d'ailleurs déjà eu quelques contacts avec les autres villes du réseau, mais aussi avec des autres communes qui s'intéressaient de près ou de loin à la cohésion sociale, mais aussi à la lutte contre la maladie d'Alzheimer. Je pense, par exemple, à Enghien, ou à Durbuy... On ne demande pas mieux de que de partager nos expériences avec nos voisins. **Votre message final sera donc d'inciter les familles à venir vous questionner sur la maladie?**

Oui, c'est cela. Les gens peuvent, en tout cas, passer par nous aujourd'hui pour obtenir des informations sur la maladie. Mais, dès octobre prochain, une personne référent sera désignée à Marche grâce à la formation de la Ligue et cela sera d'autant plus efficace.



SARAH BOREUX,
ASSISTANTE SOCIALE À MOUSCRON

« Élargir le champ d'action Alzheimer autour de Tournai »

Depuis combien de temps êtes-vous en contact avec la Ligue Alzheimer?

Tout a commencé en 2006. A l'époque, l'échevin des affaires sociales s'était beaucoup intéressé aux problèmes liés à la maladie d'Alzheimer. Un Alzheimer café a d'abord été créé avec le soutien de la Ligue, destiné plus particulièrement aux malades, aux professionnels de la santé, aux familles et aux proches. C'est un concept qui marche très bien: chaque mois, nous essayons d'y trouver un thème de discussion différent. Mais depuis, d'autres projets ont vu le jour à Mouscron: des réunions d'écoute trimestrielles destinées uniquement aux familles, mais aussi un projet que l'on a mis en place avec la Fondation Roi Baudouin pour une maison d'accueil de personnes malades. Nous avons, pour cela, reçu un subside et une aide-soignante va bientôt être engagée.

Mouscron était donc déjà active en ce domaine avant même de rencontrer la Ligue Alzheimer. Quel était le constat à la base de vos projets?

En tant qu'assistante sociale de la Ville, nous sommes beaucoup en contact avec les familles, et ce pour diverses raisons. Je suppose que les assistantes sociales de l'époque ont dû se retrouver de plus en plus face aux difficultés de la démence.

En signant la charte « Villes amies démence », vous vous engagez à quoi, au juste?

En signant la charte, Mouscron se positionne comme une commune qui a des projets envers ses malades et leurs familles, qui prend en compte la différence. Il y a un minimum de projets qui devront être mis en place comme, par exemple, des conférences organisées par la Ligue Alzheimer.

La seule obligation, pour nous, c'est d'avoir un référent démente dans la commune. A Mouscron, de nombreuses personnes étaient partantes pour cette formation. De plus, on va donner la possibilité à des agents d'autres communes de suivre la formation en même temps que nous. On va donc élargir le champ d'action autour de Tournai.

“ LA COMMUNE DOIT D'ABORD DÉFINIR SES BESOINS EN LA MATIÈRE ”

Quels conseils donneriez-vous aux communes qui voudraient se lancer dans ce genre de projet ?

Si la commune possède un référent démente et que la commune organise une fois par an une conférence liée à la maladie d'Alzheimer, cela suffit pour adhérer au réseau « Villes amies démente ». Mais je conseillerais aux communes de tirer d'abord un bilan de leurs besoins. Et puis, si le besoin n'est pas si alarmant, rien n'empêche que la commune adhère néanmoins au réseau car le tout a un intérêt global. A chaque commune de décider si le jeu en vaut la chandelle.

Etre référent démente, vous pensez que cela prend beaucoup de temps de travail ?

Pour l'Alzheimer café, cela n'est rien d'extraordinaire: il s'agit d'envoyer des invitations, de répondre aux appels, de répondre à des demandes de renseignements. Cela me prend finalement une demi-journée par mois, bien que cela soit en dehors de mon travail habituel d'assistante sociale.

Vous pensez que le réseau risque d'intéresser pas mal de communes ?

Je pense que oui, parce que la formation de la Ligue apporte vraiment un plus au travail social de la commune. Ainsi, j'ai déjà été contactée par des communes voisines qui s'intéressaient à ce projet. Et puis, surtout, quand je participe aux réunions dans le cadre de notre projet avec la Fondation Roi Baudouin, je remarque que l'information « Villes amies démente » a déjà bien circulé et que les communes s'y intéressent fortement. On n'a donc pas trop de soucis à se faire, je pense.



COMMUNES ALZHEIMER ADMIS

Des partenariats fructueux et porteurs



JEAN-MARC ROMBEAUX CONSEILLER RESPONSABLE, FÉDÉRATION DES CPAS DE L'UVCW

BÉNÉDICTE GOMBAULT FONDATION ROI BAUDOULIN

Autre projet intéressant: la Fondation Roi Baudouin et les Fédérations de CPAS de l'UVCW et de ses associations sœurs préparent un livre qui donne un aperçu des différentes actions qui sont menées dans la quête d'une société Alzheimer admis et de la dynamique qu'elles ont suscité dans les trois Régions du Pays et à l'étranger, en vue d'inspirer d'autres pouvoirs locaux. Elles comptent ainsi organiser à l'automne 2011 une matinée mettant à l'honneur quatre initiatives en faveur de personnes avec une maladie type Alzheimer.

D'où vient l'idée ?

L'Ecosse est, avec le Japon, une pionnière dans la quête d'une société Alzheimer admis. Depuis l'an 2000, un principe y inspire l'action locale: faire participer à la vie sociale les personnes atteintes de la maladie en tant que citoyen à part entière. C'est toutefois en Allemagne que le concept de

« Demenzfreundliche kommune » a été proposé pour la première fois par la Fondation Bosch en 2006.

Dans cet esprit, la Fondation Roi Baudouin a lancé un appel à projets en 2009 et 2010. En Belgique francophone, un peu moins de 30 initiatives sont ainsi soutenues. Par ailleurs, en 2011, plusieurs fondations se sont



associées pour initier à l'échelon européen un mouvement s'inscrivant dans la même philosophie¹.

Quels sont les objectifs ?

La Fondation Roi Baudouin veut appuyer des initiatives de proximité innovantes et accessibles qui ont un ancrage durable et :

- favorisent la participation des personnes atteintes à la vie de la commune;
- encouragent les interactions entre ces personnes et les autres;
- améliorent leur accueil partout dans la société;
- leur donnent la parole ainsi qu'à leur aidant proche;
- lèvent le tabou entourant le thème des maladies type Alzheimer et mettent l'accent sur leur dimension humaine.

Qui est le porteur d'un projet ? Quels sont les partenaires ?

Un pouvoir local introduit le projet : CPAS, Conseil des aînés, commune, école, police locale, ... Il peut désigner un acteur local pour la réalisation mais il est le responsable de l'accompagnement et de la coordination du projet.

La dynamique de la Fondation se déploie en partenariat avec la Fédération des CPAS de Wallonie et ses consœurs bruxelloise et flamande. Au niveau de l'Inami, la Fédération s'est beaucoup investie dans la réflexion sur l'amélioration de l'accompagnement des personnes atteintes de démence en maison de repos qui a débouché sur un premier rapport mi-2010² reprenant un ensemble de propositions. Plusieurs sont en voie de concrétisation grâce à la Ministre de la Santé publique et des Affaires sociales, Laurette Onkelinx : personne de référence pour la démence, accueil des personnes atteintes dans les centres de soins de jour en principe au 1^{er} juillet 2011, création d'une norme de personnel spécifique pour

les personnes diagnostiquées. Le partenariat avec la Fondation est complémentaire des efforts entrepris à l'Inami.

Quelles actions sont entreprises ?

Elles sont très diversifiées. Car il existe mille et une façons de rompre l'isolement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches ! Il suffit d'une bonne idée, aussi simple soit-elle, pour changer le regard porté sur la personne et pour que celle-ci se sente considérée comme une personne à part entière. Pour qu'elle reste en contact avec sa communauté locale.

Un aperçu des projets est disponible sur le site de la Fondation³ :

- remettre des personnes atteintes en contact avec la nature (« jardin thérapeutique ») et leurs souvenirs avec l'aide d'un groupe de jeunes;
- organiser des promenades pour ces personnes et leur aidant proche;
- développer un carnet-relais pour renforcer le lien entre les différents acteurs et ces personnes;
- les stimuler grâce à l'art-thérapie et les encourager à s'exprimer;
- renforcer le réseau social autour d'elles et de leurs proches grâce à du théâtre d'improvisation auquel elles participent avec leur aidant et le personnel soignant;
- enseigner à ces aidants et aux membres de la famille des techniques de massage de ces personnes et ainsi renforcer, voire retrouver le lien affectif avec leur parent;
- créer une plateforme Alzheimer qui guidera le public vers les services d'aide et les activités offertes, organiser des cours de gymnastique et mettre sur pied des rencontres destinées aux différents acteurs confrontés à la pathologie;
- sensibiliser les acteurs communaux (administration communale, la police, les gardiens

de la paix...) aux spécificités de la maladie d'Alzheimer;

-(...)

Quel soutien est apporté à chaque projet ?

La Fondation Roi Baudouin accorde une aide financière de 1.000 à 15.000 euros suivant l'ampleur du projet qui est sélectionné par un jury indépendant. De plus, des réunions d'intervention sont organisées entre les porteurs des initiatives. Elles sont très enrichissantes. Chacun peut s'y exprimer en toute franchise dans un climat de respect et d'écoute mutuels. C'est l'occasion d'échanges stimulants et de témoignages souvent captivants.

Quelles sont les perspectives ?

La Fondation et les Fédérations de CPAS préparent un livre qui donne un aperçu des différentes actions qui sont menées et de la dynamique qu'elles ont suscité dans les trois Régions du Pays et à l'étranger, en vue d'inspirer d'autres pouvoirs locaux. Elles comptent organiser, à l'automne 2011, une matinée mettant à l'honneur quatre initiatives en faveur de personnes avec une maladie type Alzheimer. La volonté est de partager plus largement le fruit fertile des différentes expériences en espérant inspirer d'autres décideurs locaux et essaimer de nouveaux territoires. Un nouvel appel à projets est envisagé par la Fondation. La Fédération aimerait mener une réflexion sur des financements alternatifs qui aideraient à inscrire la dynamique dans la durée. C'est en effet une attente importante des porteurs de projets.

¹ www.eyv2011.eu/funding-opportunities/item/download/377

² http://www.uvcw.be/no_index/cpas/Accompagnement-demence.pdf

³ <http://www.kbs-frb.be/supportedcall.aspx?id=251480&jaar=2009&LangType=2060>



SOLAIRE	Photovoltaïque pour Industrie, PME & TPE
EOLIEN	Moyenne puissance, de 25 à 35 kW
MOBILITE	Candélabre, Carport, Borne de rechargement & Véhicule électrique 2 ou 4 roues
SERVICE	Projet, Consultance & Bureau d'Etude

iGREENs 4 Chemin de la Foliette, Boîte 2

☎ 081 84 90 95 B-5000 Namur

www.igreens.eu

business@igreens.eu