

La plateforme Alzheimer fête ses 5 ans

LUXEMBOURG Un véritable réseautage autour de la maladie



Pour orienter et aider les familles en détresse, la plate-forme compte sur de nombreux partenariats. © J.-L. B.

► Cette structure de mise en réseau autour de la maladie est unique en Belgique.

► Elle est un point indispensable de contact, de réflexion et de soutien pour les familles frappées par la maladie.

Depuis 5 ans, la plateforme Alzheimer, qui repose sur un fort bénévolat, effectue un incessant travail de réseautage pour aider au mieux les familles atteintes par tout ce qui touche à la démence, spécialement les malades Alzheimer. L'ASBL est un point de contact, de réflexion, d'impulsion pour créer des maillons supplémentaires. Année après année, les projets se développent comme les partenariats, mais il subsiste pas mal de manque en termes de structures adaptées car les besoins sont énormes.

Elle vient d'orchestrer un week-end de répit au Floréal de La Roche, durant lequel des couples d'aidants et aidés se rencontrent pour partager leurs expériences, tout en leur permettant de souffler un peu grâce au soutien des bénévoles. Une organisation unique en Belgique, en partenariat avec diverses institutions.

« Suite à un constat de manque, la plateforme crée de nouvelles activités et structures au fil des mois, explique Daniel Ledent, son président. Voici deux ans, nous avons eu un partenariat avec l'ASBL Bien vieillir en Luxembourg qui a permis de dresser un inventaire de ce qui existe et n'existe pas. Au-delà des colloques et formations nécessaires pour se former et s'informer, pour en parler, rassurer les personnes qui vivent autour de cette maladie, on a créé un outil, une cellule d'appui qui aide les familles en recherche d'informations. »

Cette cellule apporte une réponse 24 h sur 24, aux proches de malades souvent déboussolés quand ils apprennent la maladie. Dix bénévoles se répartissent le territoire provincial. Ils aiguillent les familles vers les services existants. *« Après un contact par mail ou appel téléphonique, on va les rencontrer, explique Anne-Françoise Fiasse, coordinatrice. Nous avons ainsi guidé 86 familles depuis la création de cette structure. Il y a évidemment beaucoup plus de personnes potentiellement concernées, mais la maladie reste taboue pour certains, qui la considèrent comme une maladie honteuse et n'osent pas en parler... Ce n'est pas évident. »*

L'ASBL coordonne par ailleurs la réalisation de « cahiers de vie » auprès de personnes qui sont en début de maladie. Il s'agit d'écrire

leur récit de vie pour que ce témoignage soit un outil de référence pour les services qui prendront plus tard en charge cette personne. Une quinzaine de documents ont ainsi été rédigés depuis deux ans.

Projet de maison « autisme et Alzheimer »

La plateforme met aussi en avant ses nouveaux partenariats, indispensables, notamment avec l'ASBL Alzheimer Belgique, qui a coordonné avec elle ce week-end de répit, avec la commune de Tintigny (lire ci-contre), avec la commune d'Herbeumont, qui organise des journées d'activités pour les personnes malades, deux, trois fois par mois, notamment.

Car s'il n'existe pas encore de

véritables institutions consacrées à 100 % aux personnes démentes, des structures accueillent néanmoins ces malades, comme les maisons de repos de Chanly, de Marche, de Rouvroy, de Bouillon. A Chanly, tout un rez-de-chaussée leur est consacré, c'est un vrai projet avec du personnel spécifiquement formé.

A noter qu'un projet de maison « autisme et Alzheimer » est en préparation à Attert sous la houlette de l'ASBL Point d'Eau, structure d'accueil pour personnes handicapées de Grumelange. ■

JEAN-LUC BODEUX

Cellule d'appui Alzheimer : 0800/16.210
et www.plateforme-alzheimer.be

MAISON COMMUNAUTAIRE DE ROSSIGNOL

Un partenariat avec la « plateforme »

Depuis le 13 janvier, un espace communautaire d'accueil de jour est fonctionnel au sein du château de Rossignol. Chaque lundi et mardi, et un vendredi sur deux, de 9 à 16 h, deux éducateurs spécialisés accueillent des personnes (participation de 20 euros /jour, repas compris) qui ont envie de sortir de leur cocon familial, dont des personnes qui souffrent d'Alzheimer. *« Mais cette*

maison communautaire est plus largement ouverte », note l'échevine Isabelle Michel, qui rêve par ailleurs que la plateforme Alzheimer puisse un jour créer un service de garde-malades Alzheimer à domicile. Cette maison communautaire a été créée en partenariat avec la plateforme Alzheimer qui gère les deux emplois, via des points APE. La commune finance le complément. De 4 à 6 personnes viennent régulièrement aux activités, le double étant la capacité maximale.