

Ligue Alzheimer



**La participation
pour répondre à la
vulnérabilité**

cahier n° - 21

Ligue Alzheimer

**" La participation pour répondre à la
vulnérabilité "**

Laboratoire des innovations sociales –
www.labiso.be - Cahier n°21

Labiso

Alter&I
Recherche
&
Innovation



Table des matières

Ligue Alzheimer.....	2
Alzheimer, la forme de démence la plus fréquente	8
La Ligue Alzheimer, des aidants qui accompagnent	15
Les victimes cachées de la démence	21
L'émergence de dynamiques citoyennes.....	27
Les Alzheimer Cafés ou la rencontre avec le malade.....	32
Accueil de soirée et de nuit pour souffler	35
La Ligue, les sponsors privés et les pouvoirs publics	41
S'adapter pour favoriser le processus d'inclusion.....	46
Pour en savoir plus	50
Crédits	57
Licence	58

20% de la population mondiale a plus de 60 ans, ce qui représente plus d'un milliard 200 millions d'âmes... Avec l'espérance de vie accrue dans nos pays occidentaux, les répercussions de certaines maladies nécessitent que l'on s'y intéresse au plus près et au plus vite. D'un point de vue de la recherche médicale évidemment mais aussi d'un point de vue de l'organisation sociale, notamment en termes de qualité de services dans le cadre du maintien des malades à domicile.

La démence de type Alzheimer fait partie de ces maladies qui entraînent inéluctablement le malade vers un déclin progressif et irréversible, mais qui contraignent aussi l'entourage à un mode de vie conditionné par la perte d'autonomie de la personne. Petit à petit, la personne atteinte de démence est confrontée à des difficultés de plus en plus handicapantes, pour elle et pour ses proches : perte de la mémoire, perte du langage, état dépressif, troubles du sommeil, difficultés motrices... Chez nous, la majorité de ces malades est prise en charge par la famille : un conjoint, une compagne, un enfant... On les appelle les aidants familiaux.

À l'origine de la création de la Ligue Alzheimer, quelques-uns de ces aidants familiaux en manque d'information, de

repères, de soutien... Depuis presque 20 ans, cette association de self-help milite pour l'écoute, l'accompagnement et le soutien aux familles, l'information et la formation mais aussi la défense des droits du malade. Peu à peu, elle a pris sa place aux côtés des professionnels et a acquis une légitimité notamment au travers de ses groupes d'entraide.

La section francophone de la Ligue Alzheimer vient de franchir une étape importante dans le développement de son objet social. Un nouvel acteur fait son entrée dans l'association de familles et d'aidants ...Et pas n'importe lequel, puisqu'il s'agit de la personne démente elle-même. En effet, depuis le mois de mai, des « Alzheimer Cafés » voient le jour, un peu partout à Bruxelles et en Région wallonne. Une initiative qui correspond à la volonté d'accorder une place au malade au même titre que sa famille et/ou les professionnels de la santé. Dans la même philosophie, la Ligue examine comment impliquer la personne atteinte de démence dans l'organisation même de ses activités afin de lui donner un rôle actif.

Le bénévolat reste toujours la clé de voûte de l'association, même si son équipe d'encadrement s'étoffe, depuis 2002, avec l'engagement de professionnels. La

Ligue sollicite toutes les filières de soutien financier : dons, mise à disposition de locaux, sponsoring de firmes pharmaceutiques, pouvoirs publics... Pour la première fois, l'association vient de s'associer directement aux pouvoirs publics régionaux dans le cadre d'un projet expérimental d'accueil de soirée et de nuit des personnes démentes. Comme groupe de pression, la Ligue a su faire valoir son expérience auprès d'un pouvoir politique soucieux de favoriser l'autonomie des personnes âgées mais également attentif au maintien de la qualité de la prise en charge à domicile.

Alzheimer, la forme de démence la plus fréquente

Sans entrer dans une description médicale trop détaillée de la maladie d'Alzheimer, il est cependant nécessaire d'en comprendre les principaux mécanismes afin de mieux appréhender la réalité des malades et celle de leurs proches. Une réalité qui est à l'origine de la mobilisation des promoteurs de l'aile francophone de la Ligue Alzheimer, notamment dans la mise en place de lieux de soutien aux familles, de lieux d'accueil mieux adaptés aux troubles engendrés par la maladie, mais aussi de lieux de rencontres citoyennes avec la personne atteinte de démence.

On dit d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer qu'elle est atteinte de démence. Le terme « démence » correspond à un ensemble de symptômes dont l'Organisation Mondiale de la Santé a donné la définition suivante : altération acquise progressive de la mémoire et d'au moins une autre fonction supérieure, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie

quotidienne, apparue depuis au moins six mois. On considère que la maladie d'Alzheimer est responsable de plus de la moitié des cas de démence, suivie par la démence vasculaire qui, par exemple, peut être consécutive à des infarctus multiples. En Belgique, il y aurait environ 150 000 personnes atteintes de démence dont 80 000 cas de type Alzheimer. 80% d'entre eux sont pris en charge par la famille.

La maladie d'Alzheimer doit son nom à Aloïs Alzheimer, un neuropsychiatre allemand qui, en 1907, a décrit pour la première fois ses symptômes et ses caractéristiques.

Un effet « pervers » de l'espérance de vie accrue

C'est une maladie neurodégénérative qui entraîne une diminution progressive des facultés de la mémoire et affecte le

fonctionnement mental. Les signes visibles de démence sont donc causés par un certain nombre de dérèglements dans le cerveau. Les symptômes typiques, parfois discrets au début, deviennent de plus en plus évocateurs. Et entraînent une gêne pour l'exécution des tâches quotidiennes et des activités sociales. À un stade avancé, la personne malade est dans un état de complète dépendance. À terme, la maladie provoque une détérioration de l'état général, favorisant les complications

infectieuses qui sont souvent à l'origine du décès. La durée moyenne de la maladie varie entre 8 et 15 ans, en fonction de l'état des personnes et de la précocité du diagnostic.



Le principal facteur déterminant de cette maladie est l'âge. Dans les pays occidentaux, 6% des plus de 65 ans seraient touchés par ce type de démence mais ce pourcentage passe à 30 % pour les personnes âgées de plus de 85 ans. Les femmes sont plus exposées au risque d'être atteintes que les hommes, surtout après 75 ans. Un écart qui n'est pas lié à une espérance de vie plus longue mais à la différence des facteurs hormonaux. Il existe évidemment un lien entre l'espérance de vie accrue et la croissance du nombre de personnes atteintes de démence de type Alzheimer : une famille sur cinq est aujourd'hui confrontée à la démence d'un proche... Une situation qui, dans les années à venir, va continuer de s'amplifier.

Les 10 signes avant-coureurs de la maladie d'Alzheimer.

Liste dressée par l'Association Alzheimer américaine.

-Perte de la mémoire immédiate avec effet sur les relations sociales et les relations professionnelles : il arrive à tout le monde d'oublier un numéro de téléphone. C'est normal. Par contre une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer présente plus souvent des pertes de mémoire concernant les événements récents... Elle ne

sait plus quel livre elle vient de lire et ne se souvient jamais plus tard de ce qu'elle a oublié.

-Problèmes dans les activités quotidiennes : nous sommes tous parfois un peu distraits, mais il arrive à une personne démente non seulement d'oublier de servir un repas, d'oublier qu'elle l'a préparé voire même de manger deux repas coup sur coup.

-Problèmes de langage : la personne oublie les mots simples ou utilise les mots dans un sens qu'ils n'ont pas, si bien que les phrases prononcées deviennent incompréhensibles.

-Désorientation spatiale et temporelle : le malade peut se perdre dans sa propre rue sans savoir comment il y est arrivé ni comment retrouver sa maison, perdre toute notion de date et d'heure.

-Erreurs de jugement : la personne malade peut tellement s'investir dans une activité qu'elle en oublie tout. Elle s'habille aussi de façon illogique, vêtements d'été en hiver, pyjama pour sortir.

-Problèmes de pensée abstraite : les chiffres perdent leur contenu. La personne rencontre alors des problèmes dans ses opérations financières, pour jouer aux cartes ou pour lire l'heure.

-Mauvais rangement d'objets : par exemple, le beurre est rangé dans le four et les chaussures dans le

réfrigérateur. L'argent est souvent mal placé avec oubli de la cachette ; ce qui peut valoir aux proches des accusations à tort.

-Changement d'humeur ou de comportement : il peut arriver à tout le monde d'être dans un mauvais jour. Mais le comportement de la personne démente est très variable et imprévisible. Au début consciente de son état, elle peut devenir anxieuse, dépressive ou agressive.

-Changement de personnalité : notre personnalité subit inévitablement des modifications lorsque nous vieillissons. Mais chez le malade, ces modifications sont très marquées. Il peut devenir désagréable et soupçonneux, souffrant parfois d'un délire de persécution.

-Perte de l'esprit d'entreprise : la personne atteinte de démence n'est motivée à rien faire. Elle doit être perpétuellement encouragée, voire commandée.

À l'heure actuelle, on ne dispose pas de traitement capable d'empêcher le développement des lésions cérébrales de la maladie d'Alzheimer. Mais des médicaments permettent de retarder la progression des manifestations de la maladie. Ils inhibent l'enzyme responsable de la destruction de l'acétylcholine, cette substance chimique qui assure la transmission de

messages d'une cellule à l'autre et joue un rôle important dans les processus de la mémoire.



||

La Ligue Alzheimer, des aidants qui accompagnent

Fondée en 1985, la Ligue Alzheimer nationale est communautarisée en 1995, dans la foulée de la communautarisation des matières liées à la Santé. Dès lors, la Ligue nationale organise son action essentiellement au niveau des consultations politiques. Quant aux ailes flamande, francophone et germanophone, elles deviennent partenaires au sein de la Ligue nationale mais avec des développements et des projets spécifiques liés à la manière de concevoir la santé et les soins. Chaque région a en effet ses sensibilités en la matière. Sabine Henry assure aujourd'hui la présidence de la Ligue nationale et de la Ligue francophone, dont le siège social se situe à Liège sur le site du Pèrî, un hôpital psychogériatrique qui accueille des personnes démentes à un stade déjà avancé. Formée en psychologie sociale au Centre de Dynamique de Groupe et d'Analyse Institutionnelle de l'ULg (CDGAI), elle a également assuré la présidence de la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), une association issue d'un long

mouvement de concertation et de réflexion autour de la place du citoyen-patient. Par ailleurs, Sabine Henry entretient de nombreux contacts avec des professionnels et des promoteurs d'expériences à l'étranger, notamment en Allemagne, et est membre du conseil d'administration d'Alzheimer Europe.

C'est en 1989 qu'elle a rejoint les membres fondateurs de la Ligue. Et depuis n'a cessé de s'investir bénévolement dans cette association. Elle nous explique comment la Ligue s'est peu à peu dissociée du « pouvoir médical ».

« La Ligue s'est créée au départ de l'histoire personnelle de quelques personnes confrontées à la maladie d'un de leurs proches. À cette époque, on ne disait rien de la maladie d'Alzheimer, les médecins ne livraient aucun diagnostic... Et les familles restaient seules avec leurs difficultés. La Ligue

L'accompagnement a pris le pas sur la protection

est donc issue de la volonté de rassembler les forces... Elle était composée en partie de professionnels du corps médical. Ce qui avait son importance à l'époque en termes de crédibilité. Mais aujourd'hui, il n'y a plus de professionnels de la santé dans notre conseil d'administration. Ils sont pourtant toujours présents, mais rassemblés dans un comité scientifique qui nous

accompagne dans nos projets de la même manière que nous accompagnons les familles. C'est un cheminement logique. La maladie ne relève pas que d'un problème médical, il y a aussi tous ses aspects psychosociaux... On est donc sorti progressivement d'un système de protection de la personne atteinte de démence à un système d'accompagnement de cette personne et de sa famille, les aidants. Mais cette évolution est aussi liée au progrès médical. Car c'est notamment grâce au diagnostic précoce que l'on a pu se rendre compte que la personne démente était tout à fait capable de participer et de défendre ses intérêts. » Dans cette même optique, la Ligue s'est dotée d'un conseil juridique composé d'avocats, de notaires et de juges de paix « appelables » pour toutes les questions liées notamment aux procurations, à l'administration provisoire des biens et d'autres questions juridiques.



Les principes fondateurs de la Ligue sont « l'A.I.D.E. près de chez vous :

- Accompagner et soutenir les familles,
- Informer les familles et former les professionnels,
- Défendre les droits du malade (physiques, moraux et économiques),
- Écouter, via les groupes d'entraide pour les familles. »

Les groupes d'entraide ont toujours été une pratique de la Ligue mais, au fil des années, ils se sont fortement développés. En 2002, ils étaient au nombre de 15. Nous

aurons l'occasion de revenir plus longuement sur cette démarche de self-help et la philosophie dans laquelle elle s'inscrit.

Au côté de ces groupes d'entraide, il y a les permanences téléphoniques dans les différentes régions et la ligne accessible gratuitement via le numéro vert 0800/15 225. Au total, l'accueil téléphonique a représenté, pour l'année 2002, plus de 4000 appels. « *Les demandes sont très variées, elles émanent de professionnels, de soignants*

*Au cœur d'un réseau
en perpétuelle
construction*

*familiaux, d'étudiants,
d'animateurs bénévoles,
de médias... Elles ont
pour objet l'écoute simple,*

*la recherche d'informations, la prise de rendez-vous, le
besoin d'orientation... »*

La Ligue participe à diverses manifestations, congrès, journées d'études. Mais elle organise également des formations à la demande des professionnels ou des formations pour ses propres bénévoles-animateurs, qui ont en charge la responsabilité des groupes d'entraide. Sans oublier la marche du souvenir qu'elle a mis sur pied à Bruxelles, ce 21 septembre, à l'occasion de la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs depuis

moins d'un an, la Ligue francophone a mis en place des « Alzheimer Café » pour favoriser les espaces de parole où les patients peuvent s'exprimer au même titre que les aidants familiaux ou professionnels. Enfin, la Ligue est à l'origine d'un projet-pilote d'accueil de nuit des personnes démentes affectées par des troubles du sommeil comme l'errance nocturne et l'insomnie. *« Notre accompagnement se nourrit de l'expérience des familles, ce qui nous amène à enrichir nos connaissances et de nouveaux projets voient le jour. Nous sommes au cœur d'une dynamique d'échanges dans un réseau en perpétuelle construction. Nous devons évidemment être vigilants et circonspects mais chaque personne a une place pour dire... »*

Les victimes cachées de la démence

Trois personnes atteintes de démence de type Alzheimer sur 10 séjournent dans un hôpital psychiatrique ou dans un lieu d'accueil spécifique. La grande majorité des malades vit donc à domicile, grâce à l'aide et au soutien de la famille. *« La prise en charge quotidienne est assumée par un conjoint, un des enfants ou un autre membre de la famille. Cette prise en charge a des conséquences importantes sur la santé physique et mentale des aidants familiaux. Ceux-ci sont des victimes cachées de la maladie d'Alzheimer. Ils sont confrontés à des problèmes pratiques comme la gestion de la dépendance et des troubles du comportement, le coût économique, les problèmes administratifs ou juridiques. Ils doivent affronter l'incompréhension, la révolte, la gêne, l'irritation, le sentiment d'impuissance, d'emprisonnement, de culpabilité, de solitude, d'anxiété... »*. C'est ce qu'on appelle le poids du fardeau, dans tout ce qu'il a d'objectif et de subjectif.

Vivre dans la confusion. Guide pour les familles et les soignants.

Extrait de témoignages

« Elle n'est pas la personne avec qui je me suis marié ; elle en a l'apparence, mais elle est devenue quelqu'un d'autre. »

« Les médecins disent qu'ils l'ont maintenue en vie. Mais elle ne montre aucun intérêt, elle n'est pas heureuse ».

« C'est une charge incroyable. Quand je vais faire mes courses, je n'ai plus envie de rentrer. Ce serait grave d'arriver à la maison et de me fâcher contre elle ».

« J'ai peur de sa violence, elle pourrait m'étrangler. J'ai peur de la repousser ou de la serrer trop fort ».

« La pire des choses qu'il soit arrivé, c'est quand elle a couru dans la rue, en demandant à un passant de sortir cet étranger (moi) de sa maison. Nous sommes mariés depuis plus de 40 ans. »

« Je dois pouvoir me changer les idées de temps en temps. Alors, je la fais hospitaliser pour que je puisse recharger mes batteries »

Les groupes d'entraide sont des supports précieux dans l'accompagnement des soignants familiaux. Les animateurs bénévoles de ces groupes, anciens soignants familiaux ou soignants professionnels, y favorisent l'esprit « aider à s'aider ». Échanges d'idées, de « trucs » sortis des expériences : « *Par exemple, pour éviter qu'une personne malade ne prenne sa voiture alors qu'elle n'est plus en mesure de conduite, retirer la batterie* ». Ces groupes sont aussi un lieu d'expression des émotions. « *Dans un climat de confiance, les aidants peuvent y aborder différemment leur relation avec les personnes démentes. Nous avons initié un programme de six modules de formation à l'attention de nos animateurs bénévoles. C'est une manière d'amener des outils supplémentaires à nos bénévoles au profit de l'accompagnement des familles* ».

Aujourd'hui, la Ligue francophone compte 15 groupes d'entraide, disséminés un peu partout en Communauté Wallonie-Bruxelles. « *Ce n'est pas facile de trouver ces animateurs bénévoles, ni les locaux d'accueil d'ailleurs...* », souligne Sabine Henry, « et plus on avance, plus je trouve que c'est mieux que ces lieux d'accueil se situent en dehors

*Pas facile de trouver
des animateurs
bénévoles*

*animateurs bénévoles, ni
les locaux d'accueil
d'ailleurs...», souligne
Sabine Henry, «et plus on
avance, plus je trouve que*

des maisons de repos et de soins ou des hôpitaux... À Marche, par exemple, grâce au soutien des pouvoirs communaux, nous bénéficions des locaux du Resto du cœur ».

Depuis le mois d'avril, dans le cadre d'un emploi Rosetta, la Ligue a pu engager une coordinatrice pour les différentes actions dans ses antennes régionales. Sylvie Loneux, licenciée en psychologie, doit également poursuivre le travail de mobilisation sur un plan local. Les antennes d'Arlon, de Bruxelles-Nivelles, du Condroz, d'Eupen, du Hainaut occidental, de Montigny-le-Tilleul, de Namur, d'Ottignies, de Saint-Vith, de Theux et de Liège n'existeraient pas sans la participation d'une vingtaine de bénévoles, certains permanents d'autres mobilisables plus ponctuellement. *« Ce sont eux qui font en sorte que les besoins locaux soient rencontrés. Ils insufflent une dynamique ».*

Les "Dix Commandements" nécessaires pour aborder le malade d'Alzheimer et pour communiquer avec lui.

Pour aborder le patient,



- Près de la personne, tu te tiendras;



- Son nom, tu diras;



- Son corps, tu toucheras;



- À sa hauteur et face à lui, tu te tiendras;



- Un contact visuel, tu établiras.

Pour communiquer avec le patient,

- Lentement et distinctement, tu parleras;



- Des mots simples et concrets, des phrases courtes, tu emploieras;



- Avec des gestes et le touché, tes paroles, tu complèteras



- Un message à la fois, tu donneras;



- Aux énoncés affirmatifs, tu recourras.



S'ils existent depuis bientôt 20 ans, les groupes d'entraide de la Ligue Alzheimer font partie d'un mouvement qui prend de plus en plus de place dans notre société, celui du self-help. Preuve de l'importance de ce mouvement, le service de Promotion de la santé de l'Union nationale des mutualités socialistes a réalisé un site d'information sur les groupes d'entraide et les associations de self-help en Communauté française de Belgique, www.self-help.be. On y trouve une multitude d'adresses en fonction des problèmes vécus : anorexie, dépendances, inceste, maladies neuromusculaires, troubles maniaco-dépressifs, cancer...

L'émergence de dynamiques citoyennes

A partir de l'expérience des groupes d'entraide de la Ligue Alzheimer et dans le cadre d'un DEA en sciences sociales à L'ULg, Véronique Biquet a mené une étude exploratoire sur l'émergence de dynamiques citoyennes. Lorsque l'usager-patient, l'usager-consommateur ne se contente plus de subir le système des soins de santé, lorsqu'il choisit la prise de parole pour faire surgir une option alternative, lorsqu'il décide de rejoindre un groupe d'entraide, il devient partie prenante d'une action collective de solidarité et se fait ainsi citoyen.

« Le self-help trouve son origine aux USA, en 1933, avec la création des Alcooliques Anonymes. Ce mouvement s'est implanté en Belgique dans les années 1970. Les groupes d'entraide de la Ligue Alzheimer se distinguent des AA en deux points au moins : ils ne réunissent pas majoritairement des personnes atteintes de la maladie mais des aidants et il n'y a pas non plus d'espoir de guérison puisque la maladie est incurable. On parle de conversion chez les AA ». Mais tout le travail de

Véronique Biquet tend à montrer qu'il y a bel et bien conversion, même si elle n'est pas du même ordre que l'expérience de conversion chez la personne alcoolique. Dans le cas des groupes d'entraide de la Ligue, elle est à trouver dans le passage d'une logique de consommateur à une logique d'acteur-citoyen.

Tout d'abord, elle resitue la place de l'association dans le système démocratique. *« L'association occupe une place centrale dans la démocratie en étant porteuse d'une nouvelle forme de communauté politique. Elle contribue au maintien d'espaces publics diversifiés et autonomes, indépendants des pouvoirs institués... Les associations sont un vivier pour la solidarité réciproque qui constitue l'apanage de la relation puisqu'elle ne peut être conçue seule, ni à partir de l'individu, ni à partir de la société. En créant des espaces de liberté et des formes égalitaires de sociabilité, les associations favorisent en effet la prise de conscience de l'interdépendance mutuelle... Dans le cas de la Ligue, pour répondre à un manque identifié collectivement, les acteurs de l'associatif choisissent l'entraide lorsque les solutions alternatives font défaut. Ils ne se contentent pas de réagir mais justifient publiquement leur action ».*

Par l'action collective, en créant un espace qui opère le passage de la sphère privée à la sphère publique, le groupe d'entraide occupe une place dans l'arène publique. Mais qu'en est-il de chacun des membres du

*Une redécouverte du
collectif par la coopération*

groupe ? Autrement dit quels sont les déterminants du basculement de la

logique du consommateur à celle du citoyen ? « *Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, la motivation principale des aidants à participer aux groupes d'entraide est le manque de réponses aux questions qu'ils se posent. Que ce soit au niveau de la maladie ou des comportements à avoir. Le soutien moral et psychologique constitue une deuxième motivation. Et en corollaire du soutien psychologique, on retrouve la rupture de l'isolement social. Le soutien mutuel, le sentiment d'utilité qu'un aidant peut ressentir de ces groupes constitue un autre déterminant. Même s'il n'est pas présent au départ, ce motif se développe au fil des réunions... Les raisons de cet 'engagement' dépassent la simple défense des intérêts. Le groupe opère donc le passage de la sphère privée à la sphère publique par le biais de la rencontre interpersonnelle. Même si cette prise de conscience n'est pas forcément à l'origine de l'entrée dans le groupe d'entraide, il arrive qu'elle se fasse au fur et à mesure,*

lorsque la recherche de l'intérêt individuel est peu à peu supplantée par la construction d'un lien social.. Un esprit communautaire se traduit par l'apparition du sentiment d'appartenance... Autre indice, les liens se développent en dehors de la sphère du groupe d'entraide ».

Cet engagement dans un groupe d'entraide modifie-t-il la vision du collectif ? Pour l'auteur, l'expérience de la maladie altère incontestablement la vision qu'ont les aidants de la vie publique, mais l'expérience du groupe d'entraide transforme leur rapport aux autres. « *Défaitisme, perception de l'État comme instance distante et anonyme, injuste et très inégalitaire, se conjuguent avec un besoin de collectif basé sur une relation affective choisie... Tout se passe comme si la redécouverte de l'autre et de l'interdépendance mutuelle, relevant typiquement de l'agir communautaire, passait par une nécessaire dévalorisation du collectif institutionnalisé qui est la marque de l'agir sociétaire et que cette redécouverte de l'échange était le résultat de la participation au groupe d'entraide... ».* C'est cette idée de redécouverte de la coopération et de l'interdépendance mutuelle qui pourrait être rapprochée de l'idée de conversion propre aux AA. Cette redécouverte du collectif peut aller plus loin encore et prendre la forme d'une forme d'action citoyenne plus militante notamment dans la

défense et la reconnaissance de ses droits. À ce titre, la Ligue Alzheimer n'est pas seulement un groupe d'entraide et de soutien mais aussi un groupe de pression au niveau national et européen.



Les Alzheimer Cafés ou la rencontre avec le malade

La Ligue Alzheimer se consacre principalement à l'accompagnement des familles et des aidants, même si ses permanences et lignes téléphoniques sont accessibles aux malades. Pour autant, le manque d'interstices de contact direct avec le malade lui-même n'a pas échappé à la vigilance de Sabine Henry. Et c'est en s'inspirant d'un concept, né aux Pays-Bas et en Allemagne, qu'elle a lancé l'idée des « Alzheimer Cafés ».

Le premier Alzheimer Café a vu le jour, en mai de cette année, à Woluwe-Saint-Lambert. En quelques mois,

Parler de la maladie avec le malade

d'autres ont suivi à Arlon, Namur et Liège. « Les promoteurs de cette initiative sont partis du

principe qu'on ne parle pas assez de la maladie avec le patient lui-même. Les Alzheimer Cafés sont des lieux où les malades ont la possibilité de s'exprimer au même titre que les aidants familiaux et les professionnels. Ce qui

donne la possibilité aux aidants de voir leur proche malade sous un autre angle, avec des capacités... Évidemment, ils prennent le risque de voir leur proche affecté, en public, par des troubles du comportement... Mais les animateurs sont là aussi pour amplifier toutes les valeurs positives que les familles ne perçoivent généralement plus »

Les Alzheimer Cafés sont plus accessibles aux personnes démentes au stade débutant de la maladie. Ils sont volontairement situés en dehors des hôpitaux, maisons de repos (et de soins), etc. Ils ont aussi pour objectif de produire du plaisir. Le café d'accueil est un moment convivial qui se poursuit en dialogue autour d'un thème choisi par les participants. Les quelques rencontres qui ont eu lieu donnent déjà l'impression qu'il s'y produit autre chose. « *On a vu un patient participer et sa famille s'effacer alors que dans le groupe d'entraide elle a l'habitude de prendre toute la place. Devant la demande d'un témoignage d'une télévision locale, un autre malade a défendu sa capacité à parler alors que le premier réflexe de l'aidant familial était plus que réservé...* », racontent Sylvie Loneux et Cédric Liénard, qui est chargé de projets à la Ligue. Désormais, avec cette nouvelle activité spécifique d'intégration du malade, la Ligue entend

devenir une association de familles, de soignants et de patients.



C'est aussi une autre expérience allemande qui a conduit la Ligue francophone à interpeller le ministre des Affaires sociales et de la Santé sur la question de l'accueil d'urgence de nuit des personnes atteintes de démence de type Alzheimer. Aujourd'hui, la Ligue est impliquée dans un projet-pilote qui se déroule sur trois lieux d'implantation en Région wallonne.

Accueil de soirée et de nuit pour souffler

Un des troubles les plus gênants pour la famille et les aidants sont les troubles du sommeil du malade atteint de démence. Les causes de ces insomnies sont organiques mais aussi liées à l'environnement. Chez les personnes âgées, le sommeil n'est plus ce qu'il était, les rythmes ne sont plus les mêmes. Pour la personne malade, les effets de la dégénérescence des cellules du cerveau entraînent un état dépressif, la confusion entre le jour et la nuit, la perte d'un jugement clair (on se lève le matin, on se couche le soir). Mais les troubles du sommeil trouvent également leur origine dans le manque d'exercice physique et mental : la personne est apathique et se fatigue moins ; elle est également beaucoup moins sollicitée mentalement parce qu'on ne compte plus sur elle. Le manque d'utilisation de son potentiel physique et mental durant la journée induit une fatigue moins ressentie. *« Les malades errent la nuit dans la maison, sortent à l'extérieur ou sont en proie à des hallucinations. Pour les aidants familiaux, il est épuisant d'interrompre son sommeil nuit après nuit. Alors, pour récupérer, ils laissent le malade dormir la journée ce qui ne favorise pas*

des nuits plus calmes ». Lorsque les troubles du sommeil ne peuvent pas être traités par médicaments, il y a alors indication d'un accueil de nuit ou d'un système de soins de nuit.

« Une étude allemande a démontré que sur 2000 familles, 60% des soignants familiaux montraient des signes

Réveillés trois fois ou plus par nuit

d'épuisement. 20 % d'entre eux sont réveillés trois fois ou

plus chaque nuit et 44% déclarait souhaiter une décharge en soirée ou la nuit. L'étude indiquait que pour répondre à ces demandes, il fallait 6000 places d'accueil alors qu'il n'y avait que deux structures spécialisées. Les promoteurs des deux expériences allemandes ont montré qu'il fallait organiser l'accueil de nuit là où il y avait déjà d'autres services, en complémentarité d'un accueil de jour par exemple, afin d'une part d'optimiser ce qui existe et d'autre part de profiter de la formation et de l'expérience du personnel déjà en place. ».

Sabine Henry, qui connaît ces expériences et entretient des contacts avec ses promoteurs, a interpellé le ministre des Affaires sociales sur cette question de l'épuisement familial. « Une réalité qui transparaît dans tous les

témoignages de nos groupes d'entraide. » Le ministre souhaitait, de son côté, développer des réponses pour les personnes en perte d'autonomie et vivant à domicile. C'est ainsi qu'il a confié à la Ligue et à une équipe d'experts, menée par Jean-Michel Caudron, la réalisation d'une recherche-action comportant trois axes : la conception d'une modélisation d'un service d'accueil de nuit, l'expérimentation du concept sur plusieurs sites et l'évaluation de cette expérimentation en termes de transférabilité.

Trois sites d'implantation ont donc été choisis, au sein de structures d'accueil déjà existantes: Le Vignoble à Braine-l'Alleud, L'Orée du Bois à Comines-Warneton et Les Murlais à Liège. Le choix devait s'opérer en préservant l'équilibre entre toutes les formes publiques et privées d'aide. La première structure est attachée à un CPAS, la seconde est une maison privée et la troisième est un service d'une intercommunale de soins et de santé. Accueil de soirée et de nuit y sont organisés avec un nombre de places variant de 5 à 6 pour la soirée et de 2 à 5 pour la nuit.

*Des activités de nuit
sans contrainte et
pour le plaisir*

Le public-cible : des hommes et des femmes de plus de 60 ans (avec dérogation possible avant 60 ans) atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies neurodégénératives. Des personnes démentes ou désorientées, non grabataires, et ayant des problèmes du rythme éveil/sommeil difficilement gérables pour l'entourage. Le coût du service varie en fonction des structures d'accueil. Soit un prix entre 12,39 et 15 euros la soirée et entre 20 et 25 euros la nuit.

Ces centres expérimentaux doivent proposer aux personnes accueillies des activités nocturnes. *« Il ne s'agit pas de les forcer à se coucher mais d'organiser des activités agréables, normalisantes, valorisantes, sécurisantes. J'ai vu des malades stériliser des prunes en pleine nuit, jouer aux cartes, voire même sortir en ville. Il faut rendre la notion de plaisir, produire moins de stress, les autoriser à être éveillés et favoriser peut-être la restauration d'un rythme de sommeil plus régulier. »* Pour les familles, c'est une possibilité de souffler qui immanquablement a des effets sur la qualité de l'accompagnement familial. C'est une démarche qui vise aussi à limiter le nombre d'hospitalisations inutiles et perturbatrices.

Il est encore trop tôt pour évaluer l'expérience, lancée il y a quelques mois à peine, mais la Ligue souligne qu'elle était préparée à certaines résistances culturelles : « la nuit, on la passe chez soi », « on veut aller jusqu'au bout », « la nuit c'est le seul moment où on est avec la personne malade », « reconnaître qu'on n'assume plus n'est pas acceptable »... « *Cela explique sans doute les différences dans le nombre de personnes accueillies entre les trois sites. Mais il y aussi le problème de l'accès, car quelle que soit la distance à parcourir, certaines familles préféreraient que le transport du malade soit organisé. Enfin, l'utilisation du service est également fonction de la publicité locale donnée au projet d'accueil et des possibilités financières des familles...* » Sans parler encore de l'intérêt que le partenaire qui accueille l'expérience pourra y trouver, autant d'un point de vue financier que sur les autres plans. Des questions que l'évaluation des projets-pilotes ne manquera pas d'éclairer.

Le labyrinthe de l'oubli



De plus en plus
de personnes sont
confrontées à
la maladie d'Alzheimer.

Scénario et réalisation
Roland Abrenant

La Ligue, les sponsors privés et les pouvoirs publics

Fondée sur le principe du bénévolat, la Ligue francophone a, peu à peu, enrichi son équipe de professionnels salariés. Une secrétaire comptable, Thu Hien Luu, engagée sur fonds propres en janvier 2002, qui a été rejointe par un chargé de projets et de communication, en décembre 2002, dans le cadre des programmes de résorption du chômage. Et enfin une licenciée en psychologue engagée en avril 2003, sous statut Rosetta, à la suite d'un stage effectué à la clinique du Pèrî, le site qui met un local à la disposition de la Ligue. Sabine Henry ajoute : « *On vit un moment de transition, un moment d'envol dans lequel j'essaye de donner leur place aux jeunes de mon équipe* ». Il est vrai que la présidente a engrangé une fameuse expérience, que ce n'est pas toujours aisé de passer le relais d'autant qu'ils sont nombreux celles et ceux qui préfèrent la solliciter...

La Ligue vit essentiellement de dons et de legs. Mais chaque année, Sabine Henry se transforme en fourmi et

frappe aux portes des différents pouvoirs publics pour assurer la rentrée de moyens financiers de fonctionnement. *« Il faut d'abord faire ses preuves avant d'obtenir un soutien financier, mais pour agir il faut de l'argent... Je n'ai d'ailleurs aucun mal à assumer notre sponsoring par des firmes pharmaceutiques, notamment au niveau de l'édition de nos supports d'information et de nos outils pédagogiques. Ils déclarent vouloir jouer un rôle social et répondre à l'attente des patients et de leurs familles. Ils se proposent ou je les sollicite donc régulièrement, mais le contenu de toutes nos publications est toujours avalisé par nos experts scientifiques. À ceux qui me reprochent cet opportunisme, je réponds que je ne peux pas faire autrement tant que les pouvoirs publics ne me donnent pas plus de moyens. »* Il est vrai que pour les firmes pharmaceutiques, la maladie d'Alzheimer représente un marché gigantesque. La maladie est toujours actuellement irréversible et les médicaments permettent de stabiliser l'évolution clinique pendant quelques temps sans toutefois agir sur les processus de dégénération des cellules nerveuses. Ils sont d'ailleurs plus efficaces au stade débutant de la démence. Les professionnels misent beaucoup sur le développement de la recherche fondamentale qui devrait permettre de mettre au point des médicaments aux effets cliniques plus marqués et surtout avec une action plus durable.

Avec le projet d'accueil de nuit, c'est la première fois que la Ligue se frotte de très près au partenariat direct avec les pouvoirs publics. Enthousiaste, Sabine Henry découvre toutefois certaines lourdeurs dans les politiques publiques. *« Parfois, c'est beaucoup moins clair qu'avec un responsable d'une firme pharmaceutique. Au niveau du suivi, dans la gestion administrative et ses implications financières. Nous devons payer les salaires et les interventions dans les nuitées, une responsabilité qu'il faut exercer en prenant toutes les garanties légales... Ce qui demande du temps. Quelques difficultés pointent également à l'horizon dans la continuité de la liquidation des subventions... À cela, il faut ajouter un certain flou dans la répartition des rôles de chacun... ».*

Visiblement, Sabine Henry se sent actuellement plus à l'aise dans ses rapports avec les partenaires non publics. Il est vrai que l'association peut toujours compter avec le soutien de particuliers : tel restaurateur qui met à disposition son arrière-salle pour la tenue d'une réunion et cela à un prix cinq fois moins élevé que la salle provinciale accessible aux associations, tel grand producteur de pommes qui propose d'apporter sa pierre à l'édifice en donnant

*Elan de générosité :
attention aux arnaques*

quelques caisses de fruits à distribuer lors d'une activité de la Ligue, telle société qui offre des compléments nutritionnels à des prix réduits aux membres de la Ligue...
« Tous ces soutiens sont indispensables à notre association de bénévoles... Et cette participation citoyenne est si spontanée... C'est notre réseau d'aide et de solidarité ».

Cet élan de générosité est d'ailleurs parfois exploité par des associations sans scrupule, comme le dénonce la Ligue depuis plusieurs années. *« Mercredi, nous étions à l'émission Cartes sur Table de la RTBF pour, à nouveau, mettre en garde le grand public contre les agissements de l'International Alzheimer's Research Foundation. Cette fondation récolte des fonds soi disant pour parrainer la recherche alors que ses comptes ne sont pas publiés. Mais en plus elle répand l'idée que les malades d'Alzheimer sont des personnes avec qui il n'est plus possible de rien faire ! Et comme c'est une fondation, il est très difficile d'agir juridiquement contre elle... »*

Tout au contraire, la section francophone de la Ligue Alzheimer milite pour l'intégration des personnes atteintes de démence au sein même de l'organisation des activités de l'association. *« Certains malades, diagnostiqués de*

manière précoce, sont tout à fait en mesure de participer à la vie active »

S'adapter pour favoriser le processus d'inclusion

La personne atteinte de démence reste une personne avec des obligations citoyennes comme payer ses impôts ou exercer son droit de vote. Par contre, elle est peu à peu exclue du circuit du travail, la société la prive de son utilité sociale. Au stade débutant de la maladie, et surtout avec les traitements médicamenteux quand le diagnostic est précoce, elle reste en mesure d'exercer toute une série d'activités « productives ». Mais où peut-elle encore prouver cette envie de participer, exercer son droit d'utilité sociale, tout simplement conserver son statut social ? Pour rencontrer cette préoccupation, les instances internationales de la Ligue Alzheimer (ADI) ont mis en place des associations de patients. Mais elles prônent également l'implication des malades dans le développement des programmes et des services.

Impliquer les personnes démentes dans les activités des associations Alzheimer.

Recommandations des instances internationales de la Ligue.Extrait

Si vous travaillez avec des personnes atteintes de démence, vous devriez impliquer ces personnes dans les activités de votre organisation et ce, dans des positions significatives, pas seulement comme figurant. C'est un processus complexe qui, pour éviter toute stigmatisation, doit être soigneusement pensé et soutenu par les membres de votre comité et de votre personnel. Le terme implication décrit entièrement la manière dont les avis et les préférences des personnes démentes doivent être recherchés, influençant ainsi l'organisation des activités de votre association.

Suggestion d'activités dans lesquelles vous pouvez impliquer les personnes démentes :

- Nommer une personne démente au Comité de direction ou exécutif
- Nommer une personne démente de référence soit comme membre du personnel ou bénévole avec la seule responsabilité d'identifier et de répertorier les besoins des

personnes démentes

- Inviter les personnes démentes à partager leurs expériences pour aider à développer une politique

L'initiative Alzheimer Cafés de la Ligue francophone rejoint évidemment cette philosophie. Et même si l'intégration des personnes démentes au sein des processus de décision de l'association suscite encore certaines résistances, Sabine Henry a décidé d'augmenter l'allure tout en respectant le « pas à pas ». *« A cause de l'évolution de la maladie, nous sommes quand même dans une course contre la montre... Je pense qu'il est tout à fait possible d'intégrer une personne démente dans notre activité de permanence téléphonique, par exemple, ou dans la gestion de l'accueil des Alzheimer Cafés. »*

Très concrètement pour l'instant, Sabine Henry examine la manière de prendre en considération la demande d'une personne malade qui souhaite avoir cette implication au niveau de l'organisation de l'accueil dans les Alzheimer Cafés. *« Il faut envisager les possibilités au cas par cas, tout en restant réaliste. Nous devons nous adapter aux difficultés de ces personnes pour qu'elles puissent garder une place active le plus longtemps possible. Si on*

commence à le faire au sein même de notre association, cela peut avoir un effet d'exemple de ce qui est possible et ouvrir d'autres perspectives à ces malades... Bien sûr, ce processus d'inclusion demande à être évalué de mois en mois, en fonction de la progression des symptômes. Mais l'on sait aussi que le maintien d'activités a des répercussions positives sur cette progression, tout simplement parce que le malade garde une certaine maîtrise sur sa vie ». Pour Sabine Henry, une société d'inclusion est une société qui s'adapte à la personne plus fragile, ici en l'occurrence à la personne démente, et non l'inverse.

La lecture de ce Cahier vous donne envie de réagir?

Labiso.be est un espace interactif. Sur le site Internet **<http://www.labiso.be>**, vous trouverez un forum qui vous permettra de déposer vos impressions de lecture. Réactions à chaud? Avis divergent sur une idée défendue par cette expérience? Projets semblables à mettre également en évidence? Liens à faire avec l'actualité? Témoignage? N'hésitez pas. Le micro vous est ouvert...

Pour en savoir plus

Contacts

Ligue Alzheimer, siège social
Montagne Sainte-Walburge 4b
4000 Liège

Tél. : 04/225 87 93

Fax : 04/225 86 93 info@cainamur.be

www.alzheimer.be

Antennes régionales

Arlon : 063/45 57 25

Bruxelles-Nivelles : 02/411 34 70

Eupen : 087/55 48 24 ou 087/55 22 88

Leuze-en-Hainaut : 069/67 20 72

Liège : 04/225 87 93

Montigny-le-Tilleul : 071/35 39 09 ou 071/59 19 89

Namur : 0477/39 22 33

Ottignies : 010/43 02 90

Tournai : 069/78 97 80

Numéro gratuit : 0800 15 225

Alzheimer Cafés

Pour Bruxelles, 02/761 28 78

Pour Liège, Arlon, Namur, 04/225 87 93

Accueil de soirée et de nuit

IPAL Les Murlais : 04/340 37 00

SA L'Orée du Bois : 056/58 59 00

CPAS Le Vignoble : 02/389 19 10

Sources bibliographiques

- Ligue Alzheimer, bilan d'activités 2002
- Démence et soins palliatifs, intervention Sabine Henry à Namur en 2002
- L'aide familiale face à la désorientation et la démence, Avril 2002

- Étude exploratoire sur l'émergence de dynamiques citoyennes. Mémoire présenté par Véronique Biquet ; DEA en Sciences sociales. 2001-2002, ULg
- Un problème nommé Alzheimer. Supplément au magazine Infimag, n°1, 2003
- Vivre dans la confusion. Guide pour les familles et les soignants. Ligue Alzheimer
- Groupes d'entraide de soutien et d'expression. L'Observatoire n°32, 2001.
- Ethica Clinica. Le refus de soins. David contre Goliath en MRS. 2001
- Alzheimer, Le guide des aidants. Une réalisation d'Alzheimer Europe. 2001
- Le Labyrinthe de l'oubli. Scénario et réalisation Roland Minnaert
- Chère Mamie, livre pour enfants. Ligue Alzheimer

Crédits photos : © Ligue Alzheimer asbl. Utilisées avec autorisation.

Laboratoire des innovations sociales

Une collection de livres numériques pour échanger et pour innover. Les services d'aide aux personnes constituent une galaxie foisonnante, toujours en mouvement. De l'aide aux toxicomanes en passant par les services à domicile ou l'hébergement des personnes handicapées, un nombre impressionnant d'équipes de professionnels travaillent au quotidien et mobilisent une palette de méthodes éprouvées, et cherche aussi à mettre au point des innovations et à les perfectionner.

Dynamiser les échanges

Les lieux de rencontre qui animent les différents secteurs de l'action sociale et de la santé en Wallonie sont eux aussi riches et nombreux, mais trop souvent dispersés... Sans parler des forums consacrés à ces matières de l'action sociale et sanitaire, qui commencent à faire florès sur Internet. Comment imaginer de nouveaux espaces d'échanges, complémentaires à ces journées d'études et autres carrefours?

Le livre numérique, l'eBook, est un nouveau support chaque jour plus utilisé. À la fois accessible et convivial, il permet au lecteur une approche de l'information à la fois

sélective et approfondie, selon ses besoins. Décliné sous forme de collection thématique mensuelle, le livre numérique permet aussi d'envisager des échanges et de les rendre cumulatifs.

Soutenir les innovations

Tel est l'outil que se propose de devenir le Laboratoire des innovations sociales, développé par AlteR&I et l'asbl Texto avec le soutien du ministre wallon de l'Action sociale et de la Santé. Il publie deux fois par mois une monographie consacrée à un service, et mise sur un mode de rédaction professionnel, tout en gardant une place à ce que les équipes ont déjà produit elles-mêmes à propos de leur travail. Ou en laissant imaginer des formules d'écriture à plusieurs mains.

En somme, un outil vivant et original, au service de l'innovation sociale et de ceux qui la portent.

Les cahiers du Laboratoire des innovations sociales sont publiés sur le site Internet

<http://www.labiso.be>

sur lequel on retrouvera toutes les informations relatives au projet, ainsi que des réactions à ce cahier. La collection est coordonnée par Thomas Lemaigre (AlteR&I). Ce cahier a été rédigé par Pascale Hensgens (AlteR&I) sur base de rencontres de Sabine Henry, présidente de la Ligue Alzheimer, et de son équipe, et achevé le 30 septembre 2003.

Infos

Collection

Laboratoire des innovations sociales

Rayon librairie

Sciences sociales

Public cible

Tout public

ISBN / ISSN

2-87415-368-0

Plus d'infos sur cet ouvrage

<http://www.labiso.be>

Crédits

Édition électronique

Luc Pire Electronique

2003

Liège

Langue française

Première version

Auteur couverture

Olivier Evrard

Graphisme Couverture

Olivier Evrard

Structuration numérique

Cédric Xanthoulis

Copyright

Tournesol Conseils

Ce livre électronique vous est offert par les Editions Luc Pire et le Laboratoire des Innovations sociales. Pour plus d'information sur le livre électronique, ou pour acquérir gratuitement d'autres ouvrages, n'hésitez pas à nous contacter ou à visiter notre site Internet.

Licence

Par le téléchargement d'un livre électronique (eBook), Luc Pire Électronique et le Laboratoire des Innovations sociales consentent à l'utilisateur qui l'accepte une licence dans les présentes conditions :

La licence confère à l'utilisateur un droit d'usage privé non exclusif, sur le contenu du livre électronique. Elle comprend le droit de reproduire pour stockage aux fins de représentation et de reproduction, pour lecture, copie de sauvegarde ou tirage sur papier. Toute mise en réseau, toute rediffusion, sous forme partielle ou totale est autorisée, à la condition expresse de mentionner les références exactes du livre électronique original, à savoir son titre complet et l'adresse Internet du site <http://www.labiso.be>. En aucun cas cette rediffusion ou cette mise en réseau ne peut se faire en échange de paiement.

Ces droits sont conférés à l'utilisateur à titre gratuit.

La violation de ces dispositions impératives soumet le contrevenant, et toutes personnes responsables, aux peines pénales et civiles prévues par la loi.