

Mieux accompagner les personnes concernées par une maladie neurodégénérative

Rappelons que les maladies neurodégénératives, qui affectent la mémoire mais aussi toutes les fonctions cognitives, ont un impact majeur et évolutif sur l'autonomie et l'indépendance au quotidien de la personne.

Dès l'annonce du diagnostic, la structure familiale doit se réorganiser avec ses conséquences sociales, physiques, psychologiques et économiques, pouvant conduire à l'épuisement des aidants-proches s'ils ne sont pas soutenus.

Malgré des besoins toujours croissants, l'accompagnement très spécifique des personnes touchées par la maladie en Belgique francophone repose essentiellement sur des initiatives individuelles, locales ou sur des associations, souvent mal connues, qui avec peu de moyens et sans ressource structurelle, répondent du mieux possible aux manquements constatés.

Depuis 2017, l'OMS a élevé les maladies neurodégénératives au rang de priorité de santé publique et des pays limitrophes ont développé des politiques efficaces d'accompagnement et de soutien. Il est grand temps que la Belgique adopte à son tour des mesures de soutien et d'accompagnement, accessibles sur l'ensemble du territoire, avec un focus sur le domicile où résident 70% des personnes souffrant d'une maladie neurodégénérative.

L'OMS définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence

de maladie ou d'infirmité ». Cette définition holistique souligne l'importance de prendre en compte tous les aspects de la santé d'une personne pour atteindre un état de bien-être optimal.

Aussi, au-delà du diagnostic et du suivi médical, il est aujourd'hui URGENT d'apporter des réponses concrètes aux besoins des personnes malades, de leurs aidants-proches, de leur entourage et des professionnels, avec un objectif d'amélioration de la qualité de vie pour tous dans le respect du projet de vie de la personne malade et de son aidant-proche.

VOICI LES AXES SUR LESQUELS IL EST ESSENTIEL D'AGIR

1/ Améliorer l'accessibilité à l'ensemble des services et activités

- **En menant des actions de sensibilisation et des campagnes « grand public »**

Il est primordial de changer le regard et les représentations négatives véhiculées par les maladies neurodégénératives afin de vivre dans une société accueillante et soutenante, qui adapte son environnement à l'accueil des différences et des handicaps.

Ces actions et ces campagnes doivent avoir lieu régulièrement et être visibles dans l'espace public pour sensibiliser le plus grand nombre.

- **En mobilisant les personnes relais et les acteurs de proximité**

Le soutien et l'accompagnement des familles repose sur un réseau d'acteurs du quotidien, qui doivent être sensibilisés ou formés à la problématique, pour détecter les situations à risque, prendre des initiatives et adopter les bonnes postures face aux personnes malades et à leur entourage.

Ce réseau, formel et informel, doit être soutenu et encouragé car il constitue le maillage de proximité, qui rend le domicile possible.

- **En identifiant une structure de référence**

Une structure de référence permettrait d'orienter utilement les familles et les professionnels mais aussi toutes les personnes relais et acteurs de proximité en questionnement ou en demande de soutien.

Elle pourrait notamment être relayée par le corps médical, ce qui éviterait, à l'annonce du diagnostic, l'errance des familles avant de trouver du soutien et des ressources et permettrait d'agir de manière préventive, évitant ainsi les situations de crise ou les décisions d'urgence.

2/ Renforcer les aides et le soutien adaptés pour le maintien à domicile

- **En garantissant un accompagnement à domicile « spécifique »**

Les principales préoccupations de l'entourage de la personne malade sont : comment accompagner au mieux notre proche, comment trouver les ressources autour de nous afin que le maintien

à domicile se fasse dans de bonnes conditions, comment avoir la bonne posture et les bons comportements au quotidien, comment se fixer des limites et comment envisager sereinement l'avenir au domicile mais aussi dans d'autres lieux d'hébergement ?

C'est grâce à un accompagnement à domicile, par un professionnel spécialisé dans les maladies neurodégénératives, qu'il est possible d'agir, en quelques séances, pour évaluer la réalité de la situation, recueillir les besoins des différents interlocuteurs, proposer et faciliter la mise en place de réponses personnalisées, en s'appuyant sur les ressources de proximité.

Dans les maladies neurodégénératives, prendre le temps du diagnostic, sur le lieu de vie, accorder une place à l'échange et à la relation sont les seuls moyens pour garantir une réponse adaptée aux besoins et objectifs identifiés.

Ce travail permet parallèlement de soutenir et de renforcer les compétences des professionnels de l'aide et du soin.

En effet, les professionnels du domicile, notamment les aides familiales, les gardes-à-domicile ou les aides ménagères sont un maillon essentiel. Ils doivent être mieux outillés, en bénéficiant de soutiens concrets dans leur accompagnement quotidien des personnes désorientées.

- **En soutenant les aidants proches dans la compréhension de la maladie**

Sans aidant-proche pas de maintien à domicile ! Or les études montrent que les aidants proches d'une personne ayant une maladie d'Alzheimer sont à risque de décès jusqu'à 63% plus élevé dans les 4 ans, comparé à une personne du même âge non confrontée à ce contexte au quotidien (Schulz & Beach (1999). Journal of Gerontology, 49(6), M239-245).

Il est donc indispensable de soutenir l'aidant-proche dans ce rôle, qu'il endosse tous les jours, sans repos et sans y avoir été préparé. Dans le cas des maladies neurodégénératives, son rôle est croissant, de plus en plus lourd et exigeant au rythme de l'avancée de la maladie.

Ce sont les séances de psychoéducation, les groupes de soutien mais aussi les entretiens individuels, qui permettent d'agir concrètement pour améliorer la qualité de vie de l'aidant, en lui permettant de déposer, d'échanger entre pairs et en renforçant ses capacités à agir pour son proche malade mais aussi pour prendre soin de lui.

Ces dispositifs doivent être encouragés et exister sur l'ensemble du territoire.

- **En proposant des activités adaptées pour les personnes malades.**

Le maintien à domicile ne peut se faire dans de bonnes conditions que s'il existe des activités de proximité pour la personne malade, à tous les stades de la maladie, qui lui permettent de rompre l'isolement, d'être valorisé et de continuer à être en projet.

Tant que cela est possible, il faut permettre à la personne malade de s'inscrire dans des activités ouvertes à tous.

Quand la maladie évolue, des propositions d'activités adaptées doivent pouvoir être proposées. Or, elles sont quasiment inexistantes.

Il est donc essentiel de soutenir des initiatives de proximité dans des environnements non médicalisés.

Il faut également promouvoir le dispositif des centres de soins de jours et leur permettre de développer des propositions innovantes à l'égard des aidants-proches ou du binôme aidant-aidé.

L'existence d'activités pour les personnes malades permet aussi à l'aidant-proche de souffler, de s'octroyer du répit, ce qui est essentiel pour tenir dans la durée.

- **En diversifiant les lieux de vie**

Il existe de plus en plus d'habitats alternatifs à la maison de repos et de soins comme les habitats groupés ou les projets intergénérationnels qui permettent aux personnes âgées de vivre dans un lieu qui leur correspond. Malheureusement, ces alternatives ne sont pas accessibles à notre public.

Il est donc essentiel de développer de nouveaux lieux de vie, ouverts aux personnes ayant une maladie neurodégénérative, et plus spécifiquement à celles de moins de 65 ans, qui n'ont aucune place dans le système actuel.

3/ Soutenir une stratégie « Alzheimer » au niveau fédéral et régional

Aujourd'hui, l'accompagnement psycho-social des maladies neurodégénératives n'est pas traité de la même manière et avec la même intensité selon les régions, ce qui génère d'importantes inégalités. En fonction de leurs lieux de vie – en Flandre, en Wallonie ou à Bruxelles – les personnes n'ont accès ni aux mêmes services, ni aux mêmes soins, ni aux mêmes soutiens financiers. Ce n'est plus admissible.

Il est donc essentiel de construire un fil rouge quant aux besoins et aux réponses à apporter à notre public et de réfléchir à des solutions communes, qui doivent prendre en compte la spécificité et la complémentarité des services à mobiliser.

LA SITUATION EN BELGIQUE

- 200.000 personnes sont touchées par une maladie de type Alzheimer ;
- 1 citoyen sur 2 connaît une personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer ;
- 70% des personnes malades vivent chez elles grâce à leurs proches ;
- 600.000 aidants-proches et soignants sont directement concernés ;
- 50% des aidants-proches déclarent que leur santé s'est détériorée ;
- Pour 60% des aidants, la situation a un impact sur leur vie sociale.

(Chiffres issus de la publication "Je suis toujours la même personne" de la Fondation Roi Baudouin de mai 2018 et du rapport mondial Alzheimer 2019).

L'asbl Alzheimer Belgique œuvre depuis bientôt 40 ans pour encourager la reconnaissance et le bien-être des personnes malades et des familles confrontées à la maladie.

Ce sont aujourd'hui 7 salariées qui agissent au quotidien pour accompagner les familles et les professionnels, diffuser l'information et faire évoluer les regards et les pratiques.

Ce sont aussi une quarantaine d'indépendants, psychologues et ergothérapeutes, qui constituent le réseau d'intervention de l'asbl en matière d'accompagnement à domicile sur l'ensemble de la Belgique.

Chaque année, l'asbl :

- Réceptionne 800 appels téléphoniques de familles ;
- Accompagne 580 nouvelles personnes, la personne malade et son aidant-proche ;
- Répond à 300 mails reçus via notre adresse générique ;
- Intègre 170 nouvelles familles dans le cadre de l'accompagnement à domicile du « Protocole 3 »,
- Anime 4 groupes de soutien par mois ;
- Organise 2 cycles de psychoéducation de 5 séances qui fonctionnent en continu ;
- Réalise des actions de formations ou de sensibilisation.

Et cela ne cesse d'évoluer en raison de la demande croissante et des moyens déployés pour y répondre.

Actuellement, notre asbl est une porte d'entrée pour de nombreuses familles mais aussi pour les professionnels des secteurs de la santé et du social, confrontés à des situations complexes.

Il reste néanmoins important d'améliorer la visibilité des structures comme la nôtre, en étant clairement identifié dans le paysage des soins de santé intégrés. Cela éviterait l'errance des familles à trouver des ressources soutenant et permettrait d'agir au moment opportun et d'éviter ainsi les situations de crise.

Nos financements, majoritairement liés à des appels projets, doivent être correctement calibrés afin de nous permettre de continuer :

- A répondre aux demandes des familles et à trouver des solutions à leurs problématiques
- A mobiliser le réseau existant et à le développer en fonction des besoins identifiés
- A réaliser des accompagnements à domicile, qui apportent une réponse personnalisée et individualisée à environ 70% des familles qui nous contactent
- A mener des actions de sensibilisation pour faire évoluer les regards sur cette maladie qui reste tabou