

JE SUIS TOUJOURS LA MÊME PERSONNE

DIX ANNÉES DE TRAVAIL COMMUN
POUR APPRIVOISER
LA MALADIE D'ALZHEIMER

RAPPORT D'IMPACT

| | |
|----|---|
| 02 | Avant-propos : dix années de travail pour apprivoiser la maladie d'Alzheimer |
| 05 | Les maladies de type Alzheimer : faits et chiffres |
| 08 | 2007-2017 : une ligne du temps |
| 11 | 01 DEUX THÈMES CENTRAUX : INCLUSION SOCIALE ET AUTONOMIE |
| 12 | Agir ensemble pour plus d'impact |
| 16 | Comment tout a commencé |
| 19 | 02 EN UN COUP D'ŒIL – APERÇU |
| 19 | Plus d'inclusion sociale : projets & initiatives – impact |
| 19 | – Comment parlons-nous de la maladie d'Alzheimer ? – Perception |
| 22 | – Bienvenue dans votre quartier ! – Communes Alzheimer admis |
| 26 | – Vers une Europe 'Alzheimer admis' – EFID |
| 33 | Un équilibre entre autonomie et protection : projets & initiatives – impact |
| 33 | – Quoi ? Où ? Chez qui ? Pourquoi ? – Développement et diffusion de connaissances |
| 35 | – Aidants proches : aider ceux qui aident |
| 39 | – Penser à demain – Projet de soins personnalisé et anticipé |
| 43 | – Les maladies de type Alzheimer sous un angle éthique et juridique – ALCOVE |
| 45 | Soutien à la recherche sur la maladie d'Alzheimer – Les Fonds pour la recherche en santé |
| 47 | 03 ET MAINTENANT ? – RECOMMANDATIONS POUR DE FUTURS DÉFIS |
| 52 | Les experts avec lesquels nous nous sommes entretenus pour ce rapport |
| 53 | Publications [2007-2017] |

JE SUIS TOUJOURS LA MÊME PERSONNE

**DIX ANNÉES DE TRAVAIL COMMUN
POUR APPRIVOISER
LA MALADIE D'ALZHEIMER**

RAPPORT D'IMPACT

DIX ANNÉES DE TRAVAIL POUR APPRIVOISER LA MALADIE D'ALZHEIMER

Continuer à participer à la vie sociale. Exprimer ses propres souhaits et préférences. Prendre conscience des cadres de pensée que nous utilisons tous. Participer à la décision politique. Connaître ses droits et ses devoirs... Autant de thèmes qui, il y a une dizaine d'années d'ici, étaient beaucoup moins à l'ordre du jour quand il était question des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer. Tous ont trait à leur qualité de vie et à celle de leurs proches et sont révélateurs de la qualité de vie dans notre société elle-même.

Les experts sont d'accord là-dessus : ces dix dernières années, les maladies de type Alzheimer sont devenues un sujet plus facile à aborder. Nous considérons ces maladies comme un défi pour la société tout entière. De fait, c'est une problématique qui dépasse largement le secteur des soins. Citoyens, aidants proches, soignants, services d'aide, juristes, policiers, commerçants, administrations et décideurs politiques, du niveau local au niveau européen : nous sommes tous partie prenante. Et les chiffres pour l'avenir sont éloquentes : le thème 'qualité de vie et maladie d'Alzheimer' restera inscrit tout en haut de l'agenda social. Comme le formule avec force le neurologue Adrian Ivanoiu : 'Ce défi est selon moi aussi important que le climat.'

Ce rapport d'impact illustre dix années d'action de la Fondation Roi Baudouin en faveur d'une société Alzheimer admise, en mettant l'accent sur les messages clés et sur les divers projets et initiatives : pourquoi ont-ils été mis sur pied ? En quoi consistaient-ils ? Qui étaient les acteurs concernés ? Quel a été leur impact ?

Le travail de la Fondation n'est pas isolé. C'est un rouage dans un grand mécanisme, un mouvement auquel beaucoup de personnes ont collaboré et ont participé : des experts et des chercheurs, les nombreux initiateurs de projets, les associations et organisations concernées, les membres des jurys des appels à projets, les décideurs politiques et leurs administrations. Et en premier lieu bien sûr les personnes atteintes de la maladie elles-mêmes et leurs proches.

Nous jetterons aussi un regard vers l'avenir. Nous nous sommes entretenus pour ce rapport avec 25 experts en Belgique : quels sont les grands défis quand il est question de 'qualité de vie et maladie d'Alzheimer' ? Quel rôle la Fondation, d'autres fondations européennes et d'autres acteurs peuvent-ils (continuer à) jouer ?



LES MALADIES DE TYPE ALZHEIMER : FAITS ET CHIFFRES

DÉMENCE OU ALZHEIMER?

Dans le jargon médical, on parle de 'démence' pour désigner un ensemble de troubles neuro-dégénératifs. Le plus fréquent d'entre eux est la maladie d'Alzheimer (environ 70% des cas). Vient ensuite la démence vasculaire, due à des micro-infarctus cérébraux. Ces maladies constituent la priorité numéro un pour l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Il n'existe actuellement aucun traitement permettant d'en guérir. Des médicaments peuvent ralentir la détérioration des symptômes et il y a beaucoup d'aides spécialisées. Ces dix dernières

années, l'approche non pharmacologique a suscité beaucoup d'intérêt, notamment avec des recherches sur les pratiques 'evidence-based'.

Comme le terme de 'démence' prête à confusion pour le grand public, qui l'associe à l'idée de folie, nous utiliserons généralement dans ce rapport l'expression 'maladie d'Alzheimer' (ou de type Alzheimer) pour désigner les divers types de 'démences' au sens médical du terme. Parfois, il nous arrivera aussi de parler de maladies de la mémoire ou de troubles neurodégénératifs.

Prévalence des troubles neurodégénératifs en Europe de l'Ouest - %

| ÂGE | FEMMES | HOMMES |
|-------|--------|--------|
| 60-64 | 2.0 | 1.1 |
| 65-69 | 3.2 | 1.8 |
| 70-74 | 5.2 | 2.8 |
| 75-79 | 8.7 | 4.7 |
| 80-84 | 14.6 | 7.8 |
| 85-89 | 23.7 | 12.6 |
| 90+ | 45.1 | 23.7 |

World Alzheimer Report - Prince et al. (2015)

PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE DE TYPE ALZHEIMER

DANS LE MONDE

50

MILLIONS

L'Organisation mondiale de la Santé estime le nombre de patients à 50 millions dans le monde. Pour 2050, les prévisions sont de l'ordre de 150 millions de personnes.

EN EUROPE

10

MILLIONS

En Europe, on se rapproche des 10 millions de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer. Ce chiffre est lui aussi appelé à augmenter dans les prochaines années.

En moyenne, les patients vivent huit ans avec la maladie. Faute de chiffres précis, nous devons nous baser sur des estimations. Il n'existe pas de registre central regroupant les données sur les personnes qui sont diagnostiquées d'une maladie d'Alzheimer (ou une maladie apparentée).

EN BELGIQUE

200 000

Le nombre de malades en Belgique est actuellement estimé à un peu plus de 200.000.

Il doublera sans doute d'ici 2060. Un citoyen sur deux connaît dans son entourage une personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer.

EN BELGIQUE

600 000

AIDANTS PROCHES ET SOIGNANTS

On estime qu'en Belgique, 600.000 aidants proches et soignants sont aujourd'hui directement concernés par cette problématique.

Environ 70% des malades vivent chez eux et sont pris en charge par leur entourage.

La majorité des personnes âgées qui nécessitent des soins importants peuvent vivre chez elles grâce à un aidant proche qui habite sous le même toit.¹

Le nombre de personnes qui souffrent de démence précoce (avant 65 ans) en Belgique est difficile à estimer, mais pourrait atteindre les 12.000 patients.

¹ S. Cès, J. Macq e.a., *Mantelzorgers van thuiswonende ouderen in België: een cruciale en complexe rol*, 2016.

10 ANNÉES DE TRAVAIL SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LA QUALITÉ DE VIE 2007-2017

- Plus de 30 publications sur le thème 'Apprivoiser la maladie d'Alzheimer'
- Diffusées à plus de 150 000 exemplaires
- Plus de 5 millions d'euros de soutien à des projets et à des recherches médicales
- Plus de 150 projets en Belgique et plus de 30 en Europe

PLUS D'INCLUSION SOCIALE

- Recherches sur la perception et la prise de conscience de la maladie, conseils de communication, bases de grandes campagnes médiatiques.
Objectif: un autre regard sur la maladie d'Alzheimer
- Communes Alzheimer admis: soutien à des projets, diffusion d'une vision, intervention, échanges d'expériences...
Objectif: plus d'intérêt au niveau local pour les malades Alzheimer

**PLUS DE
150 PROJETS
EN BELGIQUE**

**PLUS DE 30
EN EUROPE**

UN ÉQUILIBRE ENTRE AUTONOMIE ET PROTECTION

- Diffusion de connaissances sur les maladies de type Alzheimer: publications avec des apports aussi bien de juristes que de médecins. Publics cibles: personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer et leurs proches, juristes, soignants
- **Projet de soins personnalisé et anticipé:** de la recherche à la recherche-action en passant par le soutien de projets pilotes. Avec des partenaires très variés
- **Aidants proches:** recherche. Projets: comment les soutenir et développer leur autonomie?

INITIATIVES EUROPÉENNES

- **Conférence de haut niveau** en 2010 à l'occasion de la présidence belge de l'UE
- **ALCOVE** (2011-2013): la maladie d'Alzheimer sous un angle éthique et juridique
- **EFID** (2011-): vers une Europe Alzheimer admis

FONDS SCIENTIFIQUES

- **Soutien à la recherche** (biomédicale et psychosociale) sur les troubles neurodégénératifs, Fonds Aline et A.B., Marie Thérèse De Lava et Robert De Schneider, Malou Malou et Perano (au total 1.250.000 €)

2007-2017

UNE LIGNE DU TEMPS

- 
- 2007** ○ **MAI** Création d'un groupe de travail de 13 experts, sous la direction de la ministre d'État Magda Aelvoet
 - 2007-2008** ○ **DÉC** Recherche multidisciplinaire sur la perception de la maladie d'Alzheimer, ses facettes juridiques et le projet de soins personnalisé et anticipé
 - 2009** ○ **MARS** Diffusion du rapport final du groupe de travail et des recommandations
AOÛT Lancement du premier des trois appels à projets *Communes Alzheimer admis* en collaboration avec l'UVCW, la VVSG et BRULOCALIS
 - 2010** ○ **SEPT** Lancement du *Dementieplan Vlaanderen 2010-2014* *Naar een dementievriendelijk Vlaanderen*
NOV Organisation d'une conférence européenne de haut niveau dans le cadre de la présidence belge de l'Union européenne
DÉC Adoption par le gouvernement wallon du *Programme wallon d'actions Alzheimer et maladies apparentées*
 - 2011** ○ **MAI** Présentation des résultats du dialogue *Penser plus tôt... à plus tard*. Dans les années suivantes, la Fondation a soutenu le projet de soins personnalisé et anticipé - (2012-2014)
SEPT Les pouvoirs publics flamands mettent sur pied la campagne *Vergeet dementie, onthou mens* en collaboration avec des acteurs concernés, dont la Fondation Roi Baudouin
DÉC La ministre wallonne de la Santé participe au financement du troisième appel de la Fondation Roi Baudouin pour des communes Alzheimer admis
Création d'EFID, un programme commun de cinq fondations qui cherchent à instaurer des environnements Alzheimer admis dans toute l'Europe et qui impliquent activement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer dans leur action

- 2012** ○ **JAN** Proclamation de la première série de lauréats des EFID-Awards *Living well with Dementia in the Community*: dix projets dans huit pays européens
- DÉC** *Dementie en beeldvorming* est en 2012 le thème de l'action de fin d'année de Studio Brussel/VRT (Music for Life)
- 2013** ○ **MARS** Rapport d'ALCOVE (Alzheimer Cooperation and Valuation in Europe) sur l'autonomie, la dignité et la compétence des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer, d'un point de vue éthique et juridique
- 2014** ○ **MARS** Proclamation de la deuxième série de lauréats des EFID-Awards *Living well with Dementia*, à nouveau avec dix projets dans huit pays européens. Pour la première fois, des personnes atteintes d'Alzheimer faisaient partie du jury
- 2015** ○ **JUIL** Lancement d'un appel à des projets qui renforcent les aidants proches
- ÉTÉ** Présentation du *Dementieplan Vlaanderen 2.0* (2016-2019) actualisé, dans le prolongement du premier plan
- 2017** ○ **JUIN** Communication par une coalition de 20 partenaires wallons d'un projet commun de planification anticipée des soins (l'union des villes et communes, des organisations de soins à domicile, des médecins généralistes, des maisons de soins et de repos...)
- OCT** Un an avant les élections communales, l'Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, l'Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, la Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten et la Fondation Roi Baudouin attirent tout particulièrement l'attention sur le concept de 'commune Alzheimer admis'
- 2018** ○ **JAN** Proclamation de la troisième série de lauréats des EFID-Awards: douze projets dans dix pays européens.
Thème: *Valuing the expertise of people living with Dementia*



Je voudrais que vous me voyiez tel que je suis.
Je ne suis pas limité à la somme de mes symptômes.
Je suis le produit de mes expériences...
Je suis plus gêné par la réaction des autres
aux stéréotypes de la maladie d'Alzheimer
que je ne le suis par les symptômes.

DEUX THÈMES CENTRAUX

INCLUSION SOCIALE ET AUTONOMIE

01

À l'avenir, à peu près tout le monde sera confronté un jour à une maladie neurodégénérative: comme patient, comme conjoint ou [petit]-enfant, comme parent, ami, collègue ou voisin. Tant que ces maladies restent incurables, elles placent dès lors la société devant un défi et une responsabilité: nous devons tous ensemble pouvoir répondre à ces besoins de soins.

Dès le moment où elle a commencé à travailler sur la maladie d'Alzheimer, la Fondation Roi Baudouin a choisi deux grands thèmes :

Promouvoir l'inclusion sociale

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer font partie de notre société, comme n'importe qui d'autre. Nous aspirons à une société qui est soucieuse de leur problématique et de celle de leurs aidants proches. Nous partageons leur prise en charge. Pour cela, il est utile de réfléchir tous ensemble à la manière dont nous parlons de ces maladies. Un environnement et une perception dénués de préjugés sont essentiels pour favoriser la qualité de vie des malades. C'est là-dessus que se sont concentrés une série d'initiatives et de projets menés avec un grand nombre de parties prenantes.

J'ai voulu assister à une conférence annuelle pour des soignants, mais je n'ai pas pu entrer. Parce que j'avais la maladie d'Alzheimer. Pour moi, cela a été le déclic.

Je me suis dit: 'Ça ne va pas.'

Un an plus tard, notre groupe de travail était créé et je me suis rendu à la même conférence. Cette fois comme invité et comme orateur officiel.

James McKillop, cofondateur
du 'Scottish Dementia Working Group'

Maintenir l'autonomie

Les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer sont avant tout des personnes qui ont des droits et des devoirs, comme nous tous. Comment pouvons-nous mieux gérer collectivement cette réalité – en tant que médecins, soignants, juristes, décideurs, entreprises, particuliers...? Comment tenir compte des souhaits des personnes atteintes d'une maladie type Alzheimer? Et que faire pour mieux soutenir les aidants proches? Comment permettre au concept de projet de soins personnalisé et anticipé de s'implanter? Certaines initiatives sont aussi centrées sur ces questions.

Ce sont souvent les membres de la famille et les médecins qui décident des soins et du traitement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La plupart d'entre elles décèdent sans que leurs souhaits n'aient été pris en considération.

Professeur Luc Deliens, Groupe de recherche 'Zorg rond het Levenseinde'

J'ai toujours pensé que cela blesserait ma mère si je parlais de l'avenir avec elle : elle risquerait peut-être de penser que je veux me débarrasser d'elle.

Mais finalement, je me dis aujourd'hui que ce serait une preuve d'amour de ma part d'avoir cette discussion avec elle...

Fille d'une femme atteinte de la maladie Alzheimer

AGIR ENSEMBLE POUR PLUS D'IMPACT

La Fondation combine diverses méthodes de travail, qui ont chacune leur objectif propre, avec comme but final de produire un impact.

- soutien financier à des projets novateurs d'organisations actives dans le domaine de 'la qualité de vie et la maladie d'Alzheimer', par des appels à projets et avec des jurys indépendants ;
- lancement de recherches et de recherches-actions et partage des résultats avec un large public ;
- sensibilisation des citoyens à l'importance de la problématique ;
- organisation de journées d'étude, de moments d'intervision et de débats qui rassemblent des personnes et confrontent différentes visions ;

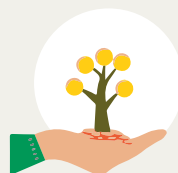
- collaboration avec des pouvoirs publics, des décideurs politiques, des ONG, des centres de recherche, des organisations de la société civile, d'autres fondations... ;
- mise sur pied de partenariats européens, entre autres avec le réseau EFID (European Foundations' Initiatives on Dementia) pour acquérir, partager et diffuser des connaissances.

L'expérience vécue de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, de leurs proches et de nombreuses organisations est combinée avec des données (chiffrées) concrètes, des recherches(-actions) ainsi que l'apport d'experts et de projets pilotes.



ADVOCACY

Communication stratégique
Sensibilisation des décideurs politiques à
des thèmes spécifiques



SOUTIEN FINANCIER

Subventions destinées à
des individus et organisation
Investissements sociétaux



LA RECHERCHE D'UN IMPACT



MOBILISATION CITOYENNE

Sensibilisation des citoyens
à certaines thématiques
pour réaliser un changement



PROMOTION DE LA PHILANTROPIE

'Via' et non 'pour' la FRB



RECHERCHE

Collecte de faits et
chiffres pertinents



RASSEMBLER

Réunir les parties prenantes autour
de thèmes sociétaux

Quel a été l'impact de ces dix années de travail sur la qualité de vie et la maladie d'Alzheimer? Il est en partie mesurable, comme le montrent les chiffres présentés dans ce rapport.

Mais ce n'est pas tout. Les recommandations et les résultats des nombreuses recherches et études ont été repris, utilisés, appliqués et diffusés par des décideurs politiques, du niveau local au niveau européen, de même que par des fédérations, des centres Alzheimer, des associations de patients, des soignants, des juristes... À leur tour, ceux-ci ont inspiré de nouvelles recherches. Ainsi se crée une interaction qui permet à la recherche d'être aussi orientée sur la pratique.

- Le travail sur la maladie d'Alzheimer a exercé une fonction de plateforme : des acteurs de disciplines diverses se sont rencontrés et ont partagé des informations. Ce travail a aussi exercé une importante fonction de mise en réseau par-delà les différentes disciplines. Deux exemples : des médecins et des juristes ont dialogué sur le thème des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Et des acteurs très divers, ayant des positions très variées, ont pris part aux focus groups sur le projet de soins personnalisés et anticipés.
- Des représentants de la Fondation siègent dans des groupes de travail et de pilotage qui préparent le terrain politique. C'est aussi par cette voie que les résultats de la recherche et les expériences des projets ont été transmis au pouvoir politique.

- La Fondation attache beaucoup d'importance à la diffusion des projets qu'elle soutient. La dissémination de bonnes pratiques à l'échelle nationale et européenne est un fil rouge de son action, y compris en ce qui concerne la qualité de vie et la maladie d'Alzheimer.
- Pour les acteurs et les organisations de terrain – associations de patients, aidants proches, soignants, notaires, juges de paix, etc. – l'intérêt accordé à cette problématique souvent difficile constitue un point d'appui et un soutien moral.

La Fondation a été le brise-glace pour faire bouger les choses.

Elle a contribué à un revirement dans l'esprit des gens en ce qui concerne l'approche non médicale. Elle a stimulé le débat de société.

Jurn Verschraegen, directeur de l'Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Ce qui m'a frappé, ce sont les démarches que la Fondation a entreprises pour modifier l'image de la maladie dans la société, et ce pour toutes les personnes concernées. Cela a vraiment été crucial!

Jean-François Bier, neurologue, hôpital Erasme, Bruxelles



COMMENT TOUT A COMMENCÉ

COMMENT TOUT A COMMENCÉ

2007. La Fondation Roi Baudouin réunit un groupe de travail. Question centrale posée aux treize experts : comment améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs proches ? Des études sont lancées et le groupe de travail écoute un grand nombre de personnes concernées. Début 2009, il formule ses recommandations, qui sont aussi des invitations, dans un rapport final. Au cours des années suivantes, elles inspireront entre autres divers pouvoirs publics lors de l'élaboration de leurs plans stratégiques sur ce thème.

APPRIVOISER LA MALADIE D'ALZHEIMER. LES RECOMMANDATIONS DE 2009

- Cherchez à donner une image plus nuancée des maladies de type Alzheimer et à mobiliser le tissu social pour mieux côtoyer les personnes désorientées.
- Soyez plus attentif à la situation à domicile et soutenez les aidants proches.
- Faites en sorte que les médecins aient une communication ouverte, correcte et dans un cadre adéquat, entre autres au moment du diagnostic. Formez tous les soignants à toutes les facettes (y compris non médicales) de la problématique de la démence.
- Créez une offre de soins à domicile mieux adaptée et plus orientée vers la demande, entre autres par de nouvelles formes de collaboration entre soignants. Soutenez et diffusez de bons exemples de soins résidentiels.
- Soyez attentif aux publics 'oubliés' : les personnes atteintes de maladies neurodégénératives précoces, les patients d'origine immigrée, les personnes âgées isolées, les personnes handicapées...
- Faites la promotion d'une culture de projet de soins personnalisés et anticipés et de soins en fin de vie, y compris en cas de démence.
- Renforcez et clarifiez le statut juridique des personnes désorientées. Faites mieux correspondre les dispositions légales à leurs besoins. Informez-les de leurs droits et de leurs devoirs.

La Fondation a pris ces recommandations à cœur, comme le montre ce rapport. Elle a mené jusqu'à ce jour un travail intense sur ces questions, également dans un contexte européen, dans le cadre de son domaine d'action Santé.



Un climat plus détendu s'est instauré

Magda Aelvoet, ministre d'État et présidente du groupe de travail d'experts, 2007-2009

«Je ressens davantage d'empathie. C'est apparemment lié au fait que de plus en plus de personnes vieillissent. Je me base pour cela sur des contacts aussi bien avec des personnes directement touchées par la maladie qu'avec d'autres. On peut aujourd'hui parler des troubles neurodégénératifs et les réactions négatives ont souvent cédé la place à une acceptation et à une sorte d'empathie. Il y a quelque chose qui bouge. Cela s'explique aussi par le fait que de plus en plus de personnes y sont confrontées. Je le pense vraiment.

On le voit aussi aux films, souvent très humains, qui sont réalisés, aux livres qui sont écrits... Cela aurait été très différent il y a quelques années. Il s'agit de récits de personnes qui ont été concernées de diverses manières. Tout cela contribue selon moi à instaurer un climat plus détendu. Le thème est inscrit plus largement dans la société. On voit aussi que ces films sont projetés dans des maisons de retraite et qu'on en parle. Les grandes campagnes qui ont été menées constituent aussi un pas en avant. Et de nombreuses communes ont entrepris des démarches et ont adopté l'appellation 'Alzheimer admis'. Le simple fait de s'appeler ainsi est déjà positif et contribue à donner un écho.»



PLUS D'INCLUSION SOCIALE : PROJETS & INITIATIVES – IMPACT

COMMENT PARLONS-NOUS DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ? – PERCEPTION

À l'époque, jouer la carte de la perception a été un choix extrêmement important : quel regard les gens portent-ils sur la maladie d'Alzheimer ? Car c'est là, la condition pour mener une politique dans ce domaine. Il s'agit de bien vivre avec Alzheimer, avec tout ce que cela inclut.

Jurn Verschraegen, directeur
de l'Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Il y a de moins en moins de situations où une famille vous prend à part et vous demande d'éviter à tout prix de prononcer le mot 'Alzheimer' en présence du patient, comme cela se passait souvent avant.

Adrian Ivanoiu, neurologue,
Hôpital universitaire Saint Luc, Bruxelles

Pourquoi la perception ?

La maladie d'Alzheimer est une maladie grave, mais aussi une construction sociale. Nous en parlons tous d'une certaine manière, les médias montrent des personnes malades sous un certain angle. Il est utile et nécessaire de prendre conscience de notre manière de communiquer, d'autant plus que notre communication influence profondément la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches. Les stigmatisations et les tabous, par exemple, constituent un problème supplémentaire pour eux et augmentent leur isolement.

Quoi ?

- Une bonne communication repose sur une bonne connaissance des choses. C'est la raison d'être de la brochure *Un autre regard sur la maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées)*, parue en 2010, qui brise certains clichés.
- Comment communiquer de manière nuancée sur la maladie d'Alzheimer ? Il est utile de connaître les cadres de référence (ou 'frames') souvent utilisés. Le professeur Baldwin Van Gorp a étudié les frames dominants et a recherché les 'counterframes' que nous pouvons leur opposer : *Framing et reframing : Communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer* (2011).

Avec qui ?

Les résultats de la recherche sur la perception de la maladie d'Alzheimer ont été présentés et débattus lors de journées d'étude et d'autres réunions avec un grand nombre d'acteurs concernés : médecins et autres soignants, spécialistes des médias et de la communication, professionnels du secteur de l'aide sociale...

Une image plus nuancée : c'est incontestablement la Fondation qui a jeté les bases de cela. Ensuite, cela a été repris et accentué. Cela a vraiment été un travail de pionnier, avec un profond impact jusque dans les services d'aide.

Walter Brusselaers, directeur provincial 'Familiehulp Antwerpen en Oost-Vlaanderen'

Il est évident que le regard a changé, et notamment celui des médecins généralistes. La Fondation Roi Baudouin a vraiment démontré qu'une personne conserve sa dignité jusqu'à la fin, même si la maladie évolue.

Michel Van Halewijn, SSMG

Impact

- Les conclusions du rapport Van Gorp ont été traduites et diffusées dans un guide pratique contenant des conseils de communication pour tous ceux qui parlent de la maladie d'Alzheimer, en mots ou en images: *Je suis toujours la même personne: Une invitation à communiquer autrement à propos de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*. Ce guide a été présenté et diffusé au niveau européen (www.efid.info).
- La recherche sur la perception de la maladie d'Alzheimer a été l'une des bases de campagnes médiatiques à grande échelle, mises sur pied entre autres par le gouvernement flamand ('Vergeet dementie, onthou mens') et Studio Brussel/VRT (Music for Life).
- L'étude sur le framing de la maladie d'Alzheimer a été largement diffusée dans les cercles académiques, où elle est connue de tous ceux qui travaillent sur le framing, et a aussi été présentée au niveau international. Elle a suscité l'idée de développer des 'counterframes', ce qui fait d'elle une combinaison d'empirisme (repérer des frames) et de créativité (imaginer des counterframes).

D'UN TABOU À UNE IMAGE NUANCÉE





BIENVENUE DANS VOTRE QUARTIER! – COMMUNES ALZHEIMER ADMIS

On fait en même temps de l'innovation, on part du terrain et on change le regard des gens. Grâce aux initiatives pour les aidants proches au niveau local, nous sommes parvenus à des concepts auxquels nous tenons beaucoup: 'Ville Amie des Aînés' et 'Communes Alzheimer Admis'.

Brigitte Bouton, AVIQ

Pourquoi des communes Alzheimer admis?

Gérer la maladie d'Alzheimer est un processus d'apprentissage pour toute la société, à commencer par l'environnement proche des personnes malades et de leur famille: le quartier, la commune, la ville. Comment créer, par de petites et de plus grandes interventions et par une sensibilisation, un environnement accueillant dans lequel les personnes atteintes d'Alzheimer sont à l'aise et se sentent les bienvenues? Comment ancrer cela durablement? Comment y impliquer les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches?

Quoi et comment ?

Sur le modèle d'un concept japonais et allemand, la Fondation a lancé l'idée 'communes Alzheimer admis' en Belgique, l'un des premiers pays au monde à le faire.

- Une centaine de projets ont été soutenus à l'occasion de plusieurs appels à projets dans toute la Belgique. Ils ont impliqué des acteurs très divers : policiers, commerçants, associations, centres culturels, pouvoirs locaux, centres d'accueil, de soins et de jour, etc.
- La publication de *Communes Alzheimer admis. Un guide pour vous inspirer* (2011), avec des exemples en Belgique et à l'étranger, était destinée à servir de source d'inspiration.
- Le concept de 'communautés Alzheimer admis' a aussi fait l'objet d'une diffusion intensive à l'échelon européen. (EFID, voir p.26).

Avec qui ?

La Fondation a collaboré sur ce thème avec l'Union des Villes et Communes de Wallonie, la Région de Bruxelles-Capitale (Brulocalis), la Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten, la Ligue Alzheimer et l'Expertisecentrum Dementie Vlaanderen.

Impact

Les Communes Alzheimer Admis ont bénéficié en 2010 d'un soutien substantiel accordé par la ministre wallonne de la Santé. La Ligue Alzheimer fait la promotion du concept de 'Ville Amie Démence', dont la charte a déjà été signée par plusieurs dizaines de pouvoirs locaux. Et la Région wallonne déploie un concept mis sur pied par l'Organisation mondiale de la santé: WADA, qui est l'acronyme de 'Wallonie Amie des Aînés'.

Dans le sillage du réseau de communes Alzheimer admis, la VVSG (Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten) a élaboré en 2014 le 'Dementiemeter', une check-list comprenant des points d'action. Après une évaluation, un processus de développement a été imaginé pour cet outil en 2017. Le 'Dementiemeter' permet à des villes et des communes de prendre des décisions qui tiennent compte des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de les mettre en pratique.

www.dementievriendelijk.vlaanderen

www.dementie.be

UNE TAXONOMIE POUR LES PRATIQUES DES « COMMUNAUTÉS LOCALES INCLUSIVES POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER »

SOUTIEN DE PROXIMITÉ

Activités axées sur l'offre, par la communauté locale, de soins et de soutien aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

- Actions de sensibilisation et de vulgarisation axées sur les services d'aide et de soins de proximité, et les services d'urgence ;
- Inclusion et « possibilités d'implication » des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée au moyen de rencontres dans d'autres lieux que les lieux de soins et prise de charge classique, etc. ;
- Partenariats gérés par un service de santé publique, un service social ou une association spécialisée dans la maladie d'Alzheimer, à court terme (afin d'exécuter des tâches précises) ou à long terme.

IMPLICATION DANS LA COMMUNAUTÉ LOCALE

Activités axées sur le soutien de la communauté locale élargie aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

- Actions de sensibilisation et de vulgarisation visant à lutter contre la stigmatisation de la maladie d'Alzheimer dans les organisations communautaires, les services publics, les magasins, les entreprises, etc. Ces activités peuvent inclure des sessions « Dementia friendly », des expositions, des films, etc. ;
- Possibilités d'inclusion et d'implication des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, incluant un large éventail d'activités communautaires telles que des balades, des expositions, des clubs, des offices religieux, des groupes communautaires, etc., offrant aux personnes atteintes de la maladie une « présence » visible dans la communauté locale ;
- Diversité d'organisations, mais probablement une majorité d'associations spécialisées dans la maladie d'Alzheimer et/ou de services de santé et sociaux
 - de grands partenariats, mais une minorité de membres actifs.

TOTALITÉ DE LA COMMUNAUTÉ LOCALE ET DES CITOYENS

Activités axées sur les partenariats coordonnant une approche globale impliquant « la totalité de la communauté locale » et des citoyens, avec la mobilisation active d'une série d'organisations, de ressources et de personnes malades

- Sensibilisation au sein des organisations de proximité, des entreprises, des services publics, etc., afin de faire en sorte que ceux-ci disposent des ressources suffisantes, impliquent activement les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, génèrent de l'activité positive permettant de modifier les attitudes et les comportements, éliminent les obstacles et améliorent l'accès, favorisent l'inclusion et la participation des personnes atteintes de démence dans la communauté et fassent l'objet d'une évaluation de leur impact;
- Participation active des personnes atteintes de démence et des autres membres de la communauté à tous les aspects des activités des « communautés locales inclusives » (individuellement et en groupes, en tant que citoyens égaux et membres à part entière d'un partenariat), y compris sensibilisation et évaluations de l'impact;
- Partenariats et réseaux communautaires démocratiques et responsables, coordonnés par des organisations capables de consacrer des ressources aux activités communautaires, mais aussi de soutenir et de respecter la diversité, les petites initiatives populaires et la participation active des personnes atteintes de démence - implication active de la plupart des organisations membres et présence de ressources suffisantes et d'engagements en faveur de la durabilité.

VERS UNE EUROPE 'ALZHEIMER ADMIS' – EFID

(EUROPEAN FOUNDATIONS' INITIATIVE ON DEMENTIA)



Grâce à EFID, nous avons pu nouer des partenariats internationaux, qui nous fournissent énormément de sources d'inspiration.

Bart Deltour, directeur Développement méthodologique et Publics cibles au Regionaal Expertisecentrum Dementie Foton

On parle d'une problématique à l'échelle européenne, ce qui fait qu'on peut aussi trouver de bonnes idées ailleurs.

À l'inverse, l'action de la Fondation a influencé des projets dans d'autres pays européens.

Eric Salmon, neurologue,
Clinique de la mémoire, Université de Liège

Nous ne considérons pas la démence comme un 'poids' pour la société, mais plutôt comme une opportunité pour nous libérer de stéréotypes et pour changer la société et ses pratiques.

EFID

Il n'y a pas de mots pour exprimer à quel point le travail en réseau avec les autres lauréats peut être précieux pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer... On se fait de nouveaux amis, on partage des expériences et on devient un membre de la famille EFID.

Helen Rochford Brennan, souffre de démence précoce et est présidente de l'Irish Alzheimer Society's National Dementia Working Group

Pourquoi ?

L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie type Alzheimer est une nécessité dans toute l'Europe. C'est en novembre 2010 que le travail de la Fondation Roi Baudouin a pris une dimension européenne avec l'organisation de la conférence de haut niveau sur les troubles neurodégénératifs, dans le cadre de la présidence belge de l'UE. Les trois grands thèmes de cette conférence restent actuels: les aspects éthiques et juridiques, la qualité de vie et la perception de la société.

Quoi et comment ?

En 2011, la Fondation Roi Baudouin a été l'initiatrice et la cofondatrice d'EFID (European Foundations' Initiative on Dementia), une initiative unique à l'échelle européenne. La mission d'EFID consiste à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en créant un cadre de vie accueillant et inclusif dans des communautés dans toute l'Europe. Des idées et de nouvelles perspectives sont échangées pour atteindre ce but. Ce qui est essentiel pour EFID, c'est d'impliquer activement les personnes atteintes elles-mêmes et de respecter la culture et les traditions dans les différents pays et régions d'Europe.



MISSING PERSONS

Le projet HEKLA

L'un des lauréats d'EFID est le projet 'Personnes disparues' de la zone de police anversoise Hekla, qui a depuis lors fait des émules dans toute la Belgique. Il vise à repérer plus rapidement des personnes désorientées qui ont disparu. Cette vitesse de réaction est vitale et est rendue possible grâce à une collaboration plus étroite, dans le cadre du projet, entre des organisations d'aide et des services de police.

Ces dernières années, plus de 85 zones de police en Belgique ont adhéré au projet. On assiste à une diminution sensible des issues tragiques en cas de disparition.

- EFID a octroyé trois séries d'Awards à 32 projets au total dans 13 pays. Les deux premières séries étaient intitulées 'Living well with Dementia in the Community' et la dernière 'Valuing the expertise of people living with Dementia'. Ce changement de nom est significatif: depuis 2013, les personnes atteintes d'une maladie type Alzheimer sont impliquées comme experts du vécu dans les décisions d'octroi des récompenses.
- Le Capacity Strengthening Fund (CSF) aide des lauréats et d'autres organisations à mettre sur pied des projets communs et à effectuer des visites d'études mutuelles (mise en réseau). Des ateliers sont également organisés.
- En 2016, EFID a publié une cartographie des communes et initiatives 'Alzheimer admis' en Europe, avec leurs similitudes et leurs différences. L'étude a été réalisée par la Mental Health Foundation UK.
https://ec.europa.eu/eip/ageing/library/mapping-dementia-friendly-communities-across-europe_en

Avec qui ?

La 'European Foundations' Initiative on Dementia' est un partenariat entre la Fondation Roi Baudouin (BE), The Atlantic Philanthropies (IE), la Fondation Médéric Alzheimer (FR), la Robert Bosch Stiftung (D) et Genio Trust (IE) dans le cadre du NEF, le Réseau des Fondations européennes.

Impact

- L'approche communautaire de la démence est diffusée lors de forums nationaux et européens, entre autres au travers d'Alzheimer Europe.
- Les liens entre des organisations de différents pays européens qui agissent au niveau local sont une plus-value importante pour la diffusion de bonnes pratiques.
- EFID est un outil pour diffuser internationalement des messages de sensibilisation, comme cela s'est fait avec *I'm still the same person*, la traduction de la brochure de la FRB *Je suis toujours la même personne*.
- EFID est un pionnier et un modèle pour ce qui est de l'implication de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches comme partenaires actifs dans la mise sur pied de projets, d'initiatives etc.

EFID Awards

Du nouveau en Bulgarie

Lors de la première édition des EFID Awards en 2012, la Bulgarie a été sélectionnée pour son projet « Twinning programme of Alzheimer's Disease International ». La Fondation Compassion Alzheimer Bulgaria a alors indiqué que le thème de la démence n'était pas encore du tout à l'ordre du jour. Depuis lors, EFID a organisé en 2018 sa cérémonie officielle de remise des prix 'Valoriser l'expertise des malades Alzheimer' à l'université de Sofia, sous la présidence bulgare de l'Union européenne et en présence des décideurs politiques compétents.



La maladie d'Alzheimer est devenue un enjeu de société

Herman Nys, professeur émérite à la KU Leuven, où il a enseigné le droit médical, a collaboré à Alcove.

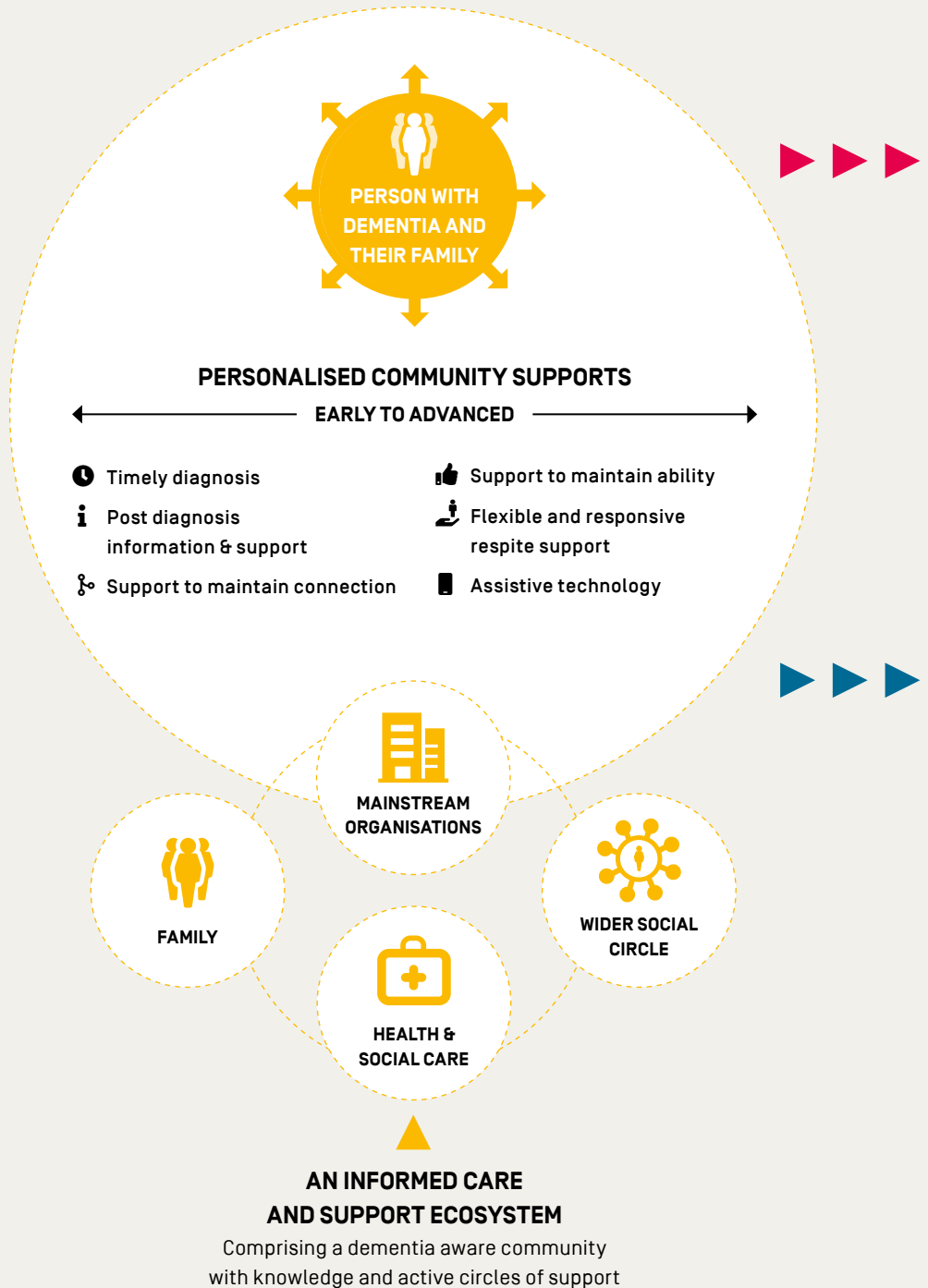
« On parle très différemment de la maladie d'Alzheimer qu'il y a, disons, une dizaine d'années. On fait preuve de plus de respect, c'est beaucoup mieux accepté par la société. On pourrait donc dire: 'Beau travail, Fondation!' Beaucoup de choses ont vraiment changé, entre autres parce que de plus en plus de gens sont confrontés à cette problématique: c'est devenu un enjeu de société. Mais nous ne touchons pas certaines couches de la population. Je pense par exemple aux rapports entre la diversité ethnoculturelle et la maladie d'Alzheimer.

Il existe un bon arsenal légal, mais son application et sa mise en œuvre... Je pense à la réglementation pour les administrateurs et pour les déclarations de volonté anticipées. Dans le premier cas, les juges de paix emploient encore souvent des formules standard. Et pour ce qui est de la déclaration anticipée, on est au courant, mais il y a

encore beaucoup de travail à faire sur le terrain... La mentalité des soignants est toujours de poursuivre le traitement. Pour changer cela, il faut du temps. Là où cela peut aussi être amélioré, c'est au niveau de la dérégulation des soins de base quotidiens. La loi sur les droits des patients doit davantage mettre l'accent sur 'faire des choix et prendre des décisions ensemble'.

Les pouvoirs publics doivent bien entendu continuer à faire leur travail dans le domaine des soins, mais on voit aussi se développer de plus en plus d'initiatives citoyennes. C'est une bonne chose et la Fondation peut jouer un rôle important pour soutenir ce mouvement. »

COMMUNITY SUPPORTS MODEL PERSONALISED





DEMENTIA CONSORTIUM

People living as included and valued citizens

- People with dementia & family carers
- GPs & primary health care services
- Acute hospitals
- Mental health services
- Home help & home support services
- Mainstream services agencies
- Non-health agencies e.g. Transport
- Community & voluntary organisations



DEMENTIA CO-ORDINATOR

- Lead on developing & promoting a personalised approach to service delivery
- Single point of contact for a designated area providing specialist dementia information, advice & support to health and social care professionals
- Work with community to develop & promote integration of person with dementia
- Promote dementia awareness and education opportunities for family, community & health and social care professionals

UN MODÈLE QUI FONCTIONNE

Quels sont les résultats des projets 'Alzheimer admis' qui sont en cours depuis quelques années? Cette question a été à la base du *Community Supports Model for People with Dementia*, publié par Genio, le partenaire irlandais d'EFID.

Quelques conclusions :

'Bien vivre avec Alzheimer' signifie avant tout accepter le droit des malades à continuer à vivre le plus longtemps possible dans leur propre communauté. Les pouvoirs publics peuvent soutenir cet objectif en réorientant des services et des moyens pour aller vers des soins qui sont axés sur les individus et qui partent de la communauté. Cela ne nécessite pas forcément de grands investissements.

Grâce à de nouveaux soutiens de ce type, un nombre considérable de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent continuer à vivre plus longtemps chez elles. C'est une économie pour les familles et pour les pouvoirs publics. Autrement dit : un investissement relativement limité dans un soutien innovant et personnalisé change des vies et réduit les coûts pour les soins résidentiels. L'approche communautaire s'avère financièrement rentable.

L'expérience qui a été faite montre quels sont les facteurs de succès dans l'évolution vers un modèle communautaire global de prise en charge des malades Alzheimer. Ces enseignements locaux peuvent être appliqués à plus grande échelle.



UN ÉQUILIBRE ENTRE AUTONOMIE ET PROTECTION : PROJETS & INITIATIVES – IMPACT

QUOI ? OÙ ? CHEZ QUI ? POURQUOI ? – ACQUISITION ET DIFFUSION DE CONNAISSANCES

Pourquoi ?

Que faut-il faire au moment où tombe le diagnostic 'Alzheimer' ? Où trouver une aide et une prise en charge ? Qu'est-ce qu'une personne de confiance ? Quels sont les droits et les devoirs des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Ces personnes et leurs proches ont besoin de réponses claires, correctes et actualisées à leurs nombreuses questions. Ces informations sont dispersées entre de nombreux lieux.

Mais les professionnels aussi ressentent un besoin : de connaissances juridiques de base pour des médecins, de connaissances de base sur les troubles neurodégénératifs pour les juges de paix, les notaires, les avocats et les administrateurs... Leurs décisions ont une grande influence sur la vie et l'autonomie des personnes. Il est important de leur fournir des connaissances et des informations sur des aspects spécifiques de la maladie pour qu'ils puissent prendre de bonnes décisions.

La Fondation Roi Baudouin a joué un rôle important : avec le travail sur la perception de la maladie d'Alzheimer, l'autre regard, la question des droits et des devoirs impliquant les notaires et les juges, tout ce qui touche aux communes Alzheimer admises... L'enjeu de tout cela, c'est de prendre conscience que le groupe d'acteurs à mobiliser est beaucoup plus large que les seuls soignants. Et que les malades Alzheimer ne sont pas seulement des patients, mais aussi des citoyens. On voit revenir cela dans les différents projets, de manière applicable.

Fabrice Gzil, philosophe, Fondation Médéric Alzheimer (France)

Quoi et comment ?

La Fondation Roi Baudouin a fait office de plateforme et de forum où se rencontrent des acteurs issus de différents domaines. Objectif: diffuser des informations de qualité sur la manière dont les médecins et les autres soignants, les juges de paix, les notaires, les avocats... abordent les troubles neurodégénératifs. Des discussions multidisciplinaires de ce genre entre des personnes qui prennent des décisions déterminantes pour l'existence des gens sont rares mais extrêmement utiles.

- La Fondation et la Fédération Royale du Notariat belge ont publié ensemble la brochure *Que faire face à la maladie d'Alzheimer ?* (2011; réimpression en 2017).
- Un autre guide pratique, *Les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées* (2010), répond à des questions juridiques fréquentes touchant à la maladie.
- La Fondation a collaboré avec un comité d'experts pour éditer un guide pratique spécifiquement destiné aux juristes: *Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive. Pour des interactions réussies* (2011).

Avec qui ?

La Fondation a collaboré avec la Fédération Royale du Notariat belge et l'Union Royale des Juges de Paix et de Police asbl.

Impact ?

La large diffusion de la brochure *Que faire face à la maladie d'Alzheimer ?* – quelque 70.000 exemplaires – démontre le besoin d'une information imprimée et accessible qui éclaire toutes les facettes de la problématique. Le guide a été mis à jour et réimprimé en 2017.

Statut de protection

Un nouveau statut des personnes protégées est en vigueur dans notre pays depuis le 1er septembre 2014 et remplace toutes les dispositions précédentes. La nouvelle loi vise à ce que les personnes dites 'vulnérables' puissent conserver la plus grande autonomie possible: elles doivent pouvoir exercer leurs droits elles-mêmes autant que possible et être donc activement impliquées dans les décisions qui les concernent. La loi instaure un accompagnement et une protection sur mesure.

La maladie d'Alzheimer...Que faire ?



AIDANTS PROCHES : AIDER CEUX QUI AIDENT

Les initiatives de psycho-éducation des aidants proches ont prouvé leur utilité. Elles retardent l'admission dans une maison de repos et de soins et réduisent donc les coûts, en premier lieu pour les familles elles-mêmes. La psycho-éducation entraîne aussi la constitution de groupes, et donc de nouveaux contacts, avec des personnes dans la même situation.

Kurt Segers, neuropsychiatre,
CHU Brugmann, Bruxelles

J'ai l'impression qu'il y a plus d'expertise quand il s'agit de communiquer avec des personnes désorientées. La psycho-éducation d'aidants proches porte manifestement ses fruits : comment dialoguer, comment faire preuve de bienveillance etc. ?

Géry de Walque, juge de paix

Pourquoi ?

Le chiffre est stable depuis des années : environ 70% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent chez elles. Les aidants proches jouent un rôle essentiel dans leur prise en charge : le partenaire, les enfants et petits-enfants, d'autres membres de la famille, des voisins et amis...

Comment soutenir et renforcer leurs capacités et mieux répondre à leurs besoins ? Comment mettre en place un réseau d'aide autour d'une personne âgée désorientée, en particulier si elle est vulnérable et isolée ?

La loi du 3 avril 2014 reconnaît officiellement les aidants proches, mais sans que des droits sociaux ou des aides financières ne soient liés à cette reconnaissance.

Quoi et comment ?

Une vaste étude quantitative (2016) menée par l'UCL à la demande de la Fondation Roi Baudouin a examiné la situation de plus de 5000 personnes âgées fragilisées et de leurs aidants proches. On a étudié le rôle des aidants cohabitants et non cohabitants. Cela a donné une image de leur situation, de leurs besoins et des risques, par exemple de surmenage et d'épuisement, qu'ils courent eux-mêmes. Le constat général est que les personnes qui vivent avec une forme avancée de la maladie d'Alzheimer vivent plus longtemps à domicile s'il y a un aidant proche cohabitant.

Quelques chiffres sur les aidants proches de personnes souffrant de troubles cognitifs :

- la prise en charge du malade peut représenter plus de 10 heures par jour pour les aidants proches cohabitants ;
- si on convertit ce temps pour calculer la rémunération que percevraient des professionnels, la valeur économique d'un aidant proche non cohabitant peut s'élever jusqu'à 1194 € par mois ;
- pour les personnes souffrant de troubles fonctionnels et cognitifs et de problèmes de comportement, la présence d'un aidant proche cohabitant réduit en moyenne la durée d'hospitalisation de 15 à 5 jours, une économie non négligeable.

La Fondation soutient des initiatives novatrices qui aident les aidants proches à assumer leur rôle le mieux possible. Il s'agit de projets qui renforcent le réseau de partenaires de soins formels et informels dans l'environnement familial de personnes âgées.

Les aidants proches jouent un rôle important dans les soins de santé. Pour les personnes qui ont du mal à effectuer les Activités élémentaires de la Vie Quotidienne (AVQ), comme s'habiller, manger ou aller à la toilette, et les Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne (AIVQ), comme les courses, la cuisine, le nettoyage, la vaisselle ou le transport, l'assistance d'un aidant proche cohabitant permet une meilleure prévention des chutes, une alimentation suffisante et une intervention médicale précoce en cas de problème.

Les soins occupent les aidants proches en moyenne 4,2 heures par jour. Cette durée peut aller jusqu'à 10 heures par jour avec des personnes atteintes de démence.

UN SOUTIEN POUR LES AIDANTS PROCHES

Le projet Isidèr du centre de santé de Ciney veut repérer et informer les aidants proches en région rurale et mettre sur pied un réseau de soutien à leur intention.

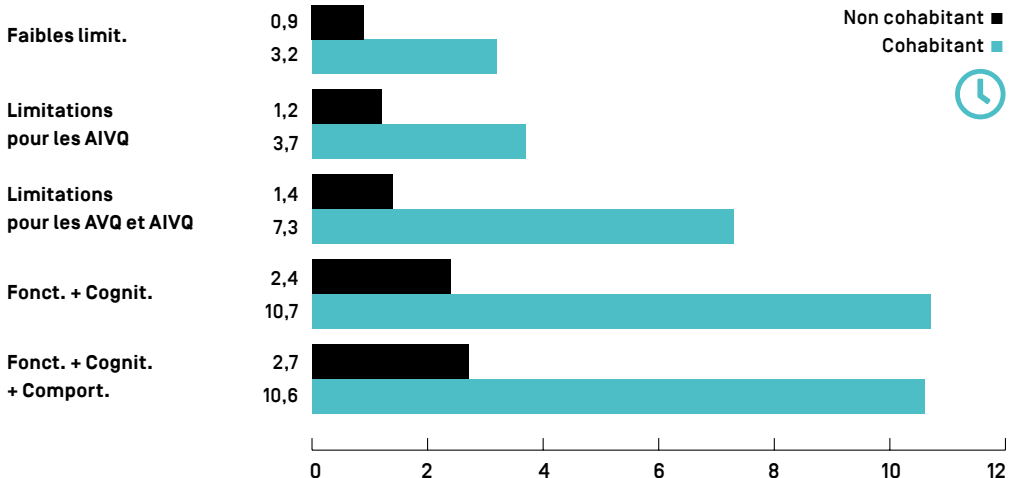
«Les aidants proches courent un risque élevé d'épuisement ou d'autres problèmes de santé,» dit Claire Vanderick, coordinatrice du centre de santé. «Ils dépassent souvent leurs propres limites pour s'occuper de la personne vulnérable, mais ils se sentent coupables de demander une aide, comme celle d'un centre de jour. Cet accompagnement psychosocial est donc indispensable aussi pour l'aidant proche.»

Claire Vanderick, coordinatrice,
centre de santé de Ciney

Les aidants proches sont les premiers partenaires de soins, mais ils ont bien sûr eux aussi des besoins. On observe un changement de mentalité dans le domaine des soins, vers des soins contextuels pour une famille, mais les systèmes y font obstacle. Il faut donner aux aidants la place qu'ils méritent, mais tout est lié au patient dans les dossiers de patients et nous n'y avons pas accès en tant que soignants à domicile.

Walter Brusselaers, directeur provincial
'Familiehulp Antwerpen en Oost-Vlaanderen'

TEMPS MOYEN QUOTIDIEN QUE LES AIDANTS PROCHES CONSACRENT AUX SOINS



Peu à peu, nous devenons aussi mieux armés

Elena Bins-de Ru, aidante proche de Nico

« Il y a sept ans, nous avons pris contact avec Foton. C'est notre médecin généraliste qui nous a envoyés. Jusque-là, nous ne connaissions personne dans la même situation que nous : un couple dont le mari souffrait d'un stade avancé de la maladie d'Alzheimer et dont la femme était devenue, un peu à son corps défendant, une aidante à temps plein. Les amis et la famille se tenaient plus à l'écart.

Foton a énormément changé et enrichi notre vie et celle de beaucoup d'autres. Nous nous sommes consolés mutuellement, nous avons ri et pleuré ensemble, nous avons fait des excursions et noué des amitiés authentiques, avec des personnes qui nous comprennent. Foton touche bien plus de gens que nous ne le pensons : tout le monde ne veut pas participer à des activités publiques et la maladie d'Alzheimer fait toujours l'objet d'un tabou.

Foton trace pour nous, et avec nous, la voie vers des commerces et des établissements horeca Alzheimer admis, même si cela se fait lentement. Mais peu à peu, nous devenons aussi mieux armés nous-mêmes. Nous avons à nouveau accès à des musées et des activités culturelles, avec des guides formés pour nous. Nous apprenons à parler ouvertement de la maladie d'Alzheimer et à l'accepter. Nous continuons à soigner la personne chez nous et nous le faisons bien.

Et mon conjoint ? Il trouve ça formidable : grignoter des biscuits et boire du café sans limite, ce qu'il ne faisait jamais auparavant. Il ne voudrait plus jamais partir. Une connaissance anglaise qui ne l'avait plus vu depuis plusieurs années lui a dit un jour : 'Are you still around ? Oh, of course you have Foton !' »





PENSER À DEMAIN – PROJET DE SOINS PERSONNALISÉ ET ANTICIPÉ

Pourquoi ?

Le projet de soins personnalisé et anticipé (PSPA) est un processus dynamique et continu. En concertation avec ses proches et ses soignants, une personne formule à l'avance ses préférences quant à la manière dont elle souhaite être soignée le jour où elle n'est plus elle-même en état de prendre des décisions à ce sujet. Ces 'objectifs de soins' peuvent être adaptés à tout moment à une situation changeante. Mais le projet de soins personnalisé et anticipé et les questions touchant à la fin de vie sont rarement abordés avec les malades Alzheimer. C'est lié à de nombreux aspects : le tabou concernant cette maladie, le manque de formation des soignants, le manque d'information sur les possibilités, les choix et la flexibilité...

Ce sont souvent des médecins qui tranchent. Quand il y a une concertation, c'est généralement une concertation de crise. Le but doit être de mieux respecter les choix des personnes désorientées lorsque la communication sur ces questions devient difficile.

Les soins en fin de vie et le projet de soins personnalisé et anticipé restent un énorme tabou et un défi. Parler de la mort et de la fin de vie, ce n'est pas notre point fort.

Parfois, on refuse de l'entendre. Je suppose que cela évoluera positivement avec la tendance au vieillissement et la multiplication des modèles positifs. C'est déjà le cas avec le cancer.

Chantal Van Audenhove,
vice-rectrice de la KU Leuven
et directrice de LUCAS

Quoi et comment ?

- La Fondation a initié un processus à long terme sur ce thème, en se concentrant sur le déclin cognitif et en commençant par rassembler des connaissances scientifiques ainsi que des modèles et des exemples existants [2009].
- Des citoyens, des soignants, des psychologues, des travailleurs sociaux, des accompagnateurs spirituels et des directions de maisons de soins et de repos ont dialogué dans des focus groups auxquels ont participé des personnes aux points de vue très divers. Les résultats, avec des possibilités concrètes, des difficultés et des exemples pratiques, ont trouvé un écho dans la publication *Penser plus tôt... à plus tard. Projet de soins personnalisé et anticipé : Réflexions sur son application en Belgique avec une attention particulière pour le déclin cognitif*, [2011].

- La Fondation a lancé une recherche-action avec douze projets expérimentaux, qui ont été accompagnés par LUCAS et Braises. Cela a débouché sur des conseils et des recommandations politiques, le fil conducteur étant : il n'y a pas une seule bonne manière de faire, chaque organisation doit développer sa vision [*Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique*, 2014].
- La brochure pratique *Osez le dialogue ! Le projet de soins personnalisé et anticipé*, parue en 2014, s'adresse aux soignants. Un nouvel appel à des projets pilotes a suivi en 2015.

Vieillir, c'est quelque chose dont les gens ne veulent pas trop entendre parler. Mais c'est précisément cela qui les rend malheureux. Il faut se demander comment on s'y prépare, on s'adapte, on change des choses. Cela peut faire partie d'un projet de vie, un peu comme une assurance.

Eric Salmon, neurologue,
Clinique de la mémoire, Université de Liège

Nous nous sommes investis dans le projet 'Penser plus tôt à plus tard' et cette expérience nous a appris à quel point le sujet était difficile à aborder.

Cela a sensibilisé en profondeur nos professionnels et nos volontaires.

Nathalie de Wouters, psychologue, et
Anouk Dufour, ergothérapeute,
Alzheimer Belgique



Avec qui ?

La Fondation a collaboré sur ce thème avec Braises [réseau interuniversitaire d'expertises en vieillissement] et LUCAS [Centrum voor Zor-gonderzoek en Consultancy, KU Leuven].

Projet de soins personnalisé et anticipé : exemple

Le projet 'Vroegtijdige zorgplanning in West-Vlaanderen' (Planification anticipée des soins en Flandre occidentale) a rédigé une charte. Les signataires souscrivent à cette vision et s'engagent à contribuer à la propager en Flandre occidentale avec l'aide des instruments mis au point, notamment :

- Le plan de communication (avec une carte contenant des informations pour le citoyen, une marche à suivre pour les professionnels, un document de transfert,...),
- Le site internet et les médias sociaux,
- Des conventions avec des orateurs et des personnes de référence,
- Des besoins et des recommandations,...

Réalisé par les 'Samenwerkingsinitiatieven Eerstelijnsgezondheidszorg' (SEL) de Flandre occidentale, les 'Netwerken Palliatieve Zorg' et LEIF

Impact ?

Le concept de PSPA s'est implanté auprès d'acteurs importants, par-delà les frontières philosophiques et communautaires. Il devient de plus en plus l'un des indicateurs de qualité pour les organisations dans le secteur de l'aide aux personnes âgées. Il y a toujours un grand besoin de formation et de sensibilisation pour entretenir cette dynamique.

DE L'EXPLORATION À L'ANCRAGE DURABLE DU PSPA

Explorer le PSPA

Consultation
de parties
prenantes

Projets pilotes

Ancrage
et mise en réseau

2007

Manque d'intérêt pour
les souhaits et préférences
des malades Alzheimer

Manque de connaissances

Perception négative et tabou de la
planification anticipée des soins

Polarisation idéologique

2017

Le PSPA est à l'agenda

Amorce :

- De l'amélioration du processus
de dialogue
- Du changement d'attitude et
de mentalité

LES PROJETS EN PRATIQUE : DEUX EXEMPLES

Domus Medica

Avec le soutien de la FRB, Domus Medica, l'association de défense des intérêts des médecins généralistes flamands et bruxellois, a réalisé un module sur la planification anticipée des soins, qui est destiné aux 'Groupes de qualité locaux de soignants'. Il en existe plus de 60, qui touchent 600 médecins.

En route pour la vie

Du côté francophone, *En route pour la vie* est un ambitieux projet qui associe 15 partenaires : des organisations du secteur de la santé et des soins à domicile, des maisons de soins et de repos, des plateformes de soins palliatifs, des associations de personnes âgées... Un module d'e-learning a été conçu en collaboration avec la SSMG [Société Scientifique de médecine générale].





LES MALADIES DE TYPE ALZHEIMER SOUS UN ANGLE ÉTHIQUE ET JURIDIQUE - ALCOVE

[Alzheimer Cooperation and Valuation in Europe]

À la demande de la ministre de la Santé de l'époque, la Fondation a été un partenaire du projet temporaire de réseau européen ALCOVE (2011-2013), au sein duquel des échanges de connaissances et d'expertise sur les troubles neurodégénératifs ont eu lieu. Ce Projet d'action commune a aussi été soutenu par la Commission européenne. 30 partenaires de 19 pays y ont pris part. À la base du projet, il y avait le besoin d'accroître et d'améliorer l'information, entre autres pour les décideurs politiques.

L'un des cinq thèmes centraux concernait les droits, l'autonomie et la dignité des malades Alzheimer. La Fondation Roi Baudouin en a assuré la direction. En 2013, un groupe de travail a publié, sous l'égide du professeur louvaniste Herman Nys (Interfacultair Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht), un rapport (partiel) sur ce sujet, avec des recommandations envisagées sous un angle éthique et juridique. Des pratiques en Europe sur la déclaration anticipée ont notamment été recensées. Un groupe d'experts européens a élaboré des propositions et des recommandations.



SOUTIEN À LA RECHERCHE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER – LES FONDS POUR LA RECHERCHE EN SANTÉ

La Fondation Roi Baudouin a soutenu un certain nombre de projets de recherche, tant biomédicale que psychosociale, sur les maladies de type Alzheimer. Une quinzaine de projets ont reçu 1.250.000 € au total.

Les Fonds Aline et A.B. se concentrent sur la recherche biomédicale. Ils travaillent en partenariat avec **la Fondation Recherche Alzheimer**. **Les Fonds Marie-Thérèse De Lava et Robert Schneider** accordent un soutien à des gériatres et **les Fonds Malou Malou et Perano** donnent l'occasion à des chercheurs d'étudier des traitements non pharmacologiques, entre autres pour les troubles neurodégénératifs. On s'intéresse ainsi à l'impact de la psycho-éducation sur des aidants proches de malades Alzheimer: les patients restent-ils plus longtemps à domicile? Leur qualité de vie et celle des aidants s'améliorent-elles? Une autre recherche examine si le step dance peut inciter des malades Alzheimer à bouger davantage, réduire leur isolement social et diminuer le risque de chute.

VERS UN MONDE ALZHEIMER ADMIS?

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) se préoccupe aussi intensément de la problématique de la maladie d'Alzheimer. Fin 2017, elle a ainsi créé un observatoire pour suivre l'évolution de la maladie: le 'Global Dementia Observatory' examinera entre autres s'il existe des plans nationaux dans ce domaine, quels efforts sont fournis pour réduire les risques, quelles sont les conséquences psychosociales de la maladie...

Pour la période allant jusqu'à 2025, l'OMS travaille avec un plan qui comprend sept domaines d'action, dont une meilleure connaissance et perception de la démence ainsi que la sensibilisation et le soutien aux aidants proches. Les autres domaines d'action sont la prévention, la recherche et l'innovation, le diagnostic et le traitement.

Outre un certain nombre de pays, la Commission européenne soutient également l'action de l'OMS. On constate que des initiatives sont déjà menées dans de nombreux pays sur l'acceptation des maladies de type Alzheimer, la sensibilisation, la participation des malades à la vie sociale...



ET MAINTENANT ?

Recommandations pour de futurs défis

03

On a beaucoup travaillé, ces dix dernières années, sur le thème de la qualité de vie et de la maladie d'Alzheimer. Quels sont les défis à court et à moyen terme ?

25 experts issus de divers domaines ont été interrogés individuellement.

Tous sont étroitement concernés par cette problématique.

Plusieurs enjeux récurrents sont apparus lors de ces entretiens.

En bref

Continuité : les thèmes de travail de ces dix dernières années n'ont rien perdu de leur actualité et de leur urgence : la perception de la maladie et les tabous, l'inclusion sociale, des environnements Alzheimer admis, le projet de soins personnalisé et anticipé, le besoin de formation du personnel médical et des juristes, le soutien aux aidants proches...

Combinaisons de problématiques : tout indique qu'on assistera dans les prochaines années à une augmentation des situations où les troubles neurodégénératifs se combinent avec une autre problématique de société : les origines culturelles diverses des personnes malades, la solitude, la précarité, un handicap...

Empowerment : donner plus souvent la parole aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer elles-mêmes et les faire intervenir dans les décisions, exploiter le pouvoir de la culture, soutenir des initiatives citoyennes, adapter la législation... Les possibilités pour mieux vivre avec Alzheimer – en s'inscrivant dans la société et dans le respect de l'autonomie – sont multiples.



CONTINUITÉ

Il suffit d'examiner les recommandations du groupe de travail Aelvoet en 2009 (voir p.16) ou celles qui ont été formulées en 2010 après la conférence européenne de haut niveau (voir p.49) pour le constater: beaucoup de recommandations et de défis touchant à l'inclusion sociale et à l'autonomie des malades Alzheimer n'ont rien perdu de leur pertinence.

C'est ce que confirment nos interlocuteurs :

- L'image des maladies de type Alzheimer dans la société a-t-elle changé ?
Les réponses vont de « oui, beaucoup de choses ont changé » à « cela va très lentement ». Il n'existe pas de 'mesure' récente.
De toute façon, l'image n'est jamais un résultat acquis. C'est un enjeu qui doit rester à l'ordre du jour, en impliquant des partenaires, notamment dans les médias. Comme de plus en plus de gens sont confrontés aux

troubles neurodégénératifs dans leur environnement proche, il semble y avoir une plus grande accoutumance, ce qui peut faire disparaître des tabous et des stigmatisations. Mais cela ne se fait pas tout seul et c'est une évolution qui demande à être suivie. Selon EFID aussi, la stigmatisation et l'exclusion sociale restent des enjeux importants.

- **Le phénomène des environnements et des communes Alzheimer admis est en train de monter en puissance**, y compris à l'échelle européenne. Pourtant, susciter un intérêt politique pour cette problématique n'est pas une sinécure. Cela sera sans doute plus facile à l'avenir, entre autres en raison du nombre croissant de malades Alzheimer. C'est d'autant plus important que le niveau local est doté de plus de compétences dans notre pays.

- Il y a un **besoin constant de formations de qualité** dans tous les aspects qui concernent la problématique des maladies de type Alzheimer : médecins et autres soignants (notamment dans les maisons de soins et de repos), juristes, aidants proches, personnes de référence...
- **Diffuser à un large public des informations accessibles et de qualité** reste une mission permanente, en collaboration avec des notaires, des administrateurs provinciaux, des juges de paix, des soignants et d'autres experts.
- **La psycho-éducation des aidants proches** est toujours une préoccupation d'une extrême importance. Des recherches démontrent que des aidants bien outillés influencent positivement la qualité de vie des malades Alzheimer et peuvent prolonger leur maintien à domicile.
D'un point de vue purement économique, investir dans ce domaine est donc une source d'économies, tant pour les familles que les pouvoirs publics.
- Les interlocuteurs sont d'accord sur l'utilité d'une **plateforme** et d'un **forum** sur les maladies de type Alzheimer, où les acteurs concernés se retrouvent, s'inspirent et s'informent mutuellement, forment des réseaux... On suggère de créer un groupe de travail permanent qui pourra ancrer durablement les contacts ponctuels actuels.
- On ne pourra jamais trop **diffuser de bons exemples et de bonnes pratiques**, à l'échelon national et international. Les projets de 'buddies' ayant une grande faculté d'empathie, comme Het Ventiel, sont aussi cruciaux pour bien prendre en charge les malades. Ces exemples, qui combinent des caractéristiques personnelles, des connaissances et des expériences, peuvent en inspirer d'autres et méritent d'être diffusés.

DES MESSAGES QUI RESTENT ACTUELS

Le rapport préparé par la Conférence européenne de haut niveau sur la démence, en 2010, s'ouvre sur une quinzaine de mesures et de messages importants. Nous en citons quelques-uns afin de souligner la continuité des thèmes et des problématiques :

- Qualité de vie et exclusion sociale, nécessité d'accroître la sensibilisation et de réduire la stigmatisation ;
- Respect de l'autonomie des personnes malades ;
- Un traitement digne des malades, qui tient compte de leurs souhaits ;
- Soutien local pour prévenir l'exclusion : communes Alzheimer admises ;
- Soutien des aidants proches ;
- Promotion de bonnes pratiques.

DES PROBLÉMATIQUES COMBINÉES

- Il y a une grande unanimité parmi tous les experts quant à l'**urgence de la thématique 'diversité ethnoculturelle et Alzheimer'**, entre autres chez des personnes peu qualifiées. La prévalence des maladies de type Alzheimer augmentera aussi parmi la population d'origine immigrée. C'est une donnée démographique. Comment aller à leur rencontre (sensibilité des soins à la culture)? Et comment la perception de la maladie évoluera-t-elle spécifiquement parmi des personnes d'origine culturelle diverse? Des initiatives voient le jour, principalement dans de grandes villes, mais de manière encore hésitante. Ceci peut s'inscrire dans une politique de diversité plus large.
- **La solitude des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer** est une problématique difficile, qui devient et deviendra de plus en plus fréquente. C'est lié à la 'mobilité' croissante des familles, dont les membres vont vivre plus loin des uns des autres, aux familles recomposées, à l'augmentation du stress et à l'individualisation. Le travail et les soins de proximité peuvent jouer un rôle majeur. Il est important dans ce contexte de soutenir des initiatives (citoyennes) de base, du moins si elles le souhaitent.
- Parmi les autres problématiques combinées, il y a aussi '**maladie d'Alzheimer et précarité**' et '**maladie d'Alzheimer et personnes handicapées**'. Il faut un dialogue avec les organisations et les mouvements qui s'y consacrent: quels sont leurs besoins? Quelles difficultés spécifiques rencontrent-ils? Que peut-on faire pour y remédier?

DES POSSIBILITÉS D'EMPOWERMENT

- Il est encore trop rare dans notre pays que des **malades Alzheimer prennent eux-mêmes la parole et soient activement impliqués dans des décisions qui les concernent**, tant individuellement que collectivement. L'égalité et l'inclusion doivent être le mot d'ordre et l'objectif, comme c'est de plus en plus le cas dans les soins de santé mentale. En ce qui concerne les soins, nous devons évoluer vers une implication de l'usager, telle qu'elle se fait déjà dans le groupe EFID.
- La **force de la culture** pour les personnes qui souffrent d'une maladie de type Alzheimer est un terrain encore largement inexploité. Il existe des initiatives de qualité, notamment dans le domaine de la musique et du patrimoine, mais il y a encore bien d'autres possibilités. La collaboration avec le secteur

de la culture doit être considérée comme une évidence. Un environnement culturel adéquat permet par exemple de montrer la richesse des possibilités de communication, qui ne passent pas uniquement par la langue.

- On voit apparaître de plus en plus d'**initiatives citoyennes** sur la qualité de vie et la maladie d'Alzheimer. Elles s'adressent généralement à leur environnement local/régional. Les effets sur les personnes malades peuvent être spectaculaires. On peut stimuler cette évolution, par exemple dans le cadre de projets de proximité.
- Selon plusieurs interlocuteurs, **notre législation sur l'administration de biens et de la personne et la déclaration de volonté anticipée** est bonne, mais son application sur le terrain laisse souvent à désirer, aussi bien au niveau des juges de paix que des proches. Les centres de jour, entre autres, peuvent contribuer à diffuser cette philosophie.

Ce qui est aussi en train de changer, c'est qu'on se soucie beaucoup plus de donner la parole aux patients. On sent que ce thème a pris de l'importance au niveau international et qu'il commence à s'implanter ici aussi. C'est un vrai changement : se dire qu'il n'y a pas que les proches qui ont leur mot à dire, mais aussi les patients eux-mêmes.

Nathalie Rigaux, sociologue,
Université de Namur

Mettre l'accent sur ce que les gens sont encore capables de faire

Anita Gancwajch, CPAS de Charleroi

« Alzheimer est une maladie qui fait peur à beaucoup de gens et qui est lourde à supporter pour ceux qui y sont confrontés dans leur entourage proche. Les médias contribuent aussi à en donner une mauvaise image. Moi, je suis optimiste de nature et j'observe aussi que des changements très encourageants se produisent dans le secteur. Cela a pris trente ans. Il faut une génération pour changer une mentalité.

Ce qui doit encore changer davantage selon moi ? C'est très bien de travailler au soutien des aidants proches, comme le fait entre autres la Fondation. Mais il faut aller plus loin. Aujourd'hui, nous insistons constamment dans notre accompagnement sur ce que les gens ne savent plus faire – c'est aussi indispensable pour le financement – mais pour changer véritablement la perception, il faut au contraire mettre l'accent sur ce qu'ils sont encore capables de faire. Et nous devons davantage donner la parole aux patients. Si la législation l'empêche, nous devons tout faire pour changer la loi. »

LES EXPERTS AVEC LESQUELS NOUS NOUS SOMMES ENTRETENUS POUR CE RAPPORT

Magda Aelvoet, ministre d'État et présidente du groupe de travail qui porte son nom

Stefaan Berteloot, conseiller au cabinet du ministre Jo Vandeuren et ancien directeur du service 'Gezins- en Thuiszorg'

Jean-François Bier, neurologue, hôpital Erasme, Bruxelles

Brigitte Bouton, inspectrice générale, AVIQ

Sandrine Boyals, attachée-expert au Département des Aînés, AVIQ

Sigrid Brisack, directrice de l'asbl Aidants proches

Caroline Ducenne, coordinatrice de l'asbl Aidants proches

Walter Brusselaers, directeur provincial 'Familiehulp Antwerpen en Oost-Vlaanderen'

Bart Deltour, directeur Développement méthodologique et Publics cibles au Regionaal Expertisecentrum Dementie Foton

Géry de Walque, juge de paix

Nathalie de Wouters, psychologue à Alzheimer Belgique

Anouk Dufour, ergothérapeute à Alzheimer Belgique

Anita Gancwajch, CPAS de Charleroi

Fabrice Gzil, philosophe, Fondation Médéric Alzheimer (France)

Adrian Ivanoiu, neurologue, Cliniques universitaires Saint Luc, Bruxelles

Hilde Lamers, directrice, Vlaamse Alzheimerliga

Herman Nys, professeur émérite Droit médical à la KU Leuven

Nathalie Rigaux, sociologue, Université de Namur

Eric Salmon, neurologue, Clinique de la Mémoire, Université de Liège

Kurt Segers, neuropsychiatre, CHU Brugmann, Bruxelles

Lise Switsers, collaboratrice, Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten

Chantal Van Audenhove, vicereceptrice KU Leuven et directrice de LUCAS

Roel van de Wygaert, collaborateur à Zorgnet-Icuro

Baldwin Van Gorp, professeur de Journalisme et de Gestion de la Communication à la KU Leuven

Michel Van Halewijn, médecin généraliste, SSMG

Jurn Verschraegen, directeur Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

PUBLICATIONS (2007-2017)

Peter Raeymaekers et Karin Rondia.

*Apprivoiser la maladie d'Alzheimer
(et les maladies apparentées):
recommandations et pistes d'action.
Rapport d'un groupe pluridisciplinaire,
sous la présidence de Magda Aelvoet*

*Naar een dementievriendelijke samenleving:
aanbevelingen en actiespistes. Rapport
van een pluridisciplinaire werkgroep, onder
voorzitterschap van Magda Aelvoet, 2008*

Herman Nys et Sarah Defloor.

*Les droits des patients atteints de la maladie
d'Alzheimer ou de maladies apparentées.
Aperçu des dispositions légales influençant
la qualité de vie. Dans quelle mesure
la législation belge tient-elle compte des
besoins particuliers des personnes atteintes
de démence et leur entourage*

*Dementie en de rechten van de patiënt.
Overzicht van de wettelijke bepalingen die
de personen met dementie en hun omgeving
beïnvloeden. In welke mate houdt de Belgische
wetgeving rekening met de specifieke noden
van mensen met dementie ?, 2008*

**Eric Salmon, Vinciane Wojtasik, Françoise
Lekeu, Anne Quittre, Catherine Olivier, Anne
Rigot, Chantal Laroche, Christina Prebenna,
Stéphane Adam.**

*Comment la maladie d'Alzheimer est-elle vécue
par le patient et par ses proches ?
Une analyse de littérature*

*De beleving van dementie door patiënten
en hun omgeving. Een literatuuranalyse, 2009*

**Sylvie Carbonnelle, Annalisa Casini,
Olivier Klein.**

*Les représentations sociales de la démence:
de l'alarmisme vers une image plus nuancée.
Une perspective socio-anthropologique
et psychosociale*

*De maatschappelijke beeldvorming rond
dementie: van onrust zaaien tot een
genuanceerder beeld. Een socio-anthropologisch
en psychosociaal perspectief, 2009*

Florence Reusens sous la direction de
**Marc Nihoul et Nathalie Colette-Basecqz,
Frederik Swennen, Stijn Brusselmans.**

*La protection de la personne atteinte
de la maladie d'Alzheimer et de ses biens
De bescherming van de persoon met
dementie en van zijn goederen, 2009*

**Luc Deliens, Cindy De Gendt, Ina D'Haene,
Koen Meeussen, Lieve Van den Block,
Robert vander Stichele.**

*La planification anticipée des soins:
la concertation entre les dispensateurs de
soins, les patients atteints et leurs proches
Advance Care Planning: overleg tussen
zorgverleners, patiënten met dementie
en hun naasten, 2009*

Nele Spruytte, Elke Detroyer, Iris De Coster, Anja Declercq, Chantal Van Audenhove, Lieve Van Cauwenberghe, Michel Ylief, M. Gilles Squelard, M. Pierre Missotten.

Les soins pour les personnes atteintes de démence: perspectives et défis

De zorg voor personen met dementie: perspectieven en uitdagingen, 2009

Karin Rondia et Valentine Charlot.

Un autre regard sur la maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées)

Een andere kijk op dementie. Een brochure die ideeën over de ziekte van Alzheimer wil bijstellen en corrigeren, 2010

Patrick De Rynck, Michel Teller,

Florence Reusens

Les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées - Guide pratique.

De rechten van personen met dementie - Een praktische gids, 2010

Baldwin Van Gorp et Tom Vercruysse.

Framing et reframing: Communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer

Framing en reframing: Anders communiceren over dementie, 2011

Karin Rondia et Peter Raeymaekers.

Penser plus tôt... à plus tard. Projet de soins personnalisé et anticipé: Réflexions sur son application en Belgique avec une attention particulière pour le déclin cognitif

Vroeger nadenken... over later - Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie), 2011

Xavier Seron.

Praticiens du droit et personnes âgées en difficulté cognitive.

Pour des interactions réussies

Juristen en oudere personen met cognitieve moeilijkheden - Naar een betere interactie, 2011

Patrick De Rynck et Michel Teller.

Communes Alzheimer Admis - Un guide pour vous inspirer

Dementievriendelijke gemeenten - Een inspirerende gids, 2011

Patrick De Rynck.

Je suis toujours la même personne: Une invitation à communiquer autrement à propos de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

Ik blijf een mens - Anders communiceren over dementie: Een uitnodiging tot actie, 2011

Positionnement et attentes de la population générale belge à propos de la planification de ses vieux jours.

Sondage IPSOS pour la FRB, 2012

FRB. ZOOM: Alzheimer, un équilibre entre autonomie et protection

ZOOM: Dementie, evenwicht tussen bescherming en autonomie, 2013

FRB. ZOOM: *Alzheimer: c'est l'affaire de tous*
ZOOM: *Dementie, iedereen is betrokken partij*,
2013

*La vieillesse, antichambre de l'ennui ou
âge d'or? Représentations sociales et
communication autour du vieillissement.*
Étude KUL pour la FRB, 2013

Marie-Françoise Dispa.
*Osez le dialogue! Le projet de soins
personnalisé et anticipé.*

*Vroegtijdige zorgplanning voor personen
met dementie: hoe pakt u het aan?* 2014

**Sylvie Carbonnelle, Anja Declercq,
Natalie Rigaux & Aline Sevenants.**
*Le projet de soins personnalisé et
anticipé en pratique.*

*Vroegtijdige zorgplanning voor personen
met dementie in praktijk*, 2014

*Planifier ses vieux jours: positionnement et
attentes des publics fragilisés.*
Étude ULg-Thomas More-UA pour la FRB, 2014

FRB. ZOOM: *Alzheimer et maladies
apparentées: vous n'êtes pas seuls*

ZOOM: *Mensen met dementie staan er niet
alleen voor*, 2016

**Virginie De Potter, Marie-Françoise Dispa,
Michel Teller.**
Que faire face à la maladie d'Alzheimer?
Dementie, hoe ermee omgaan? 2017

PUBLICATIONS EUROPÉENNES

**Patrick De Rynck, Karin Rondia,
Baldwin Van Gorp.**
I'm still the same person. 2011

Herman Nys.
*Competence assessment and advance
directives for people with dementia:
Ethical and legal aspects*, 2013.

ALCOVE, (Alzheimer Cooperative Valuation
in Europe), *The European Joint Action
on Dementia.* Synthesis Report, 2013.

EFID (European Foundations' Initiative
on Dementia), **Toby Williamson**,
*Mapping dementia-friendly communities
across Europe.* 2016

FONDATION ROI BAUDOUIIN

Agir ensemble pour une société meilleure

La Fondation Roi Baudouin a pour mission de contribuer à une société meilleure.

La Fondation est, en Belgique et en Europe, un acteur de changement et d'innovation au service de l'intérêt général et de la cohésion sociale.

Elle cherche à maximiser son impact en renforçant les capacités des organisations et des personnes. Elle encourage une philanthropie efficace des particuliers et des entreprises.

Ses valeurs principales sont l'intégrité et la transparence, le pluralisme et l'indépendance, le respect de la diversité et la promotion de la solidarité.

Ses domaines d'action actuels sont la pauvreté et la justice sociale, la philanthropie, la santé, l'engagement sociétal, le développement des talents, la démocratie, l'intégration européenne, le patrimoine et la coopération au développement.

La Fondation Roi Baudouin a été créée en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du Roi Baudouin.

Merci à la Loterie Nationale et à tous les donateurs pour leur précieux soutien.

kbs-frb.be

Abonnez-vous à notre e-news **bonnescauses.be**

Suivez-nous sur     

Fondation Roi Baudouin, fondation d'utilité publique

Rue Brederode 21, 1000 Bruxelles

info@kbs-frb.be | 02 500 45 55

Les dons de 40 euros ou plus versés sur notre compte

IBAN : BE10 0000 0000 0404 – BIC : BPOTBEB1

donnent droit à une réduction fiscale de 45 % sur le montant effectivement versé.

JE SUIS TOUJOURS LA MÊME PERSONNE

Dix années de travail commun pour apprivoiser la maladie d'Alzheimer

Rapport d'impact – Fondation Roi Baudouin

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel:

IK BLIJF WIE IK WAS

Tien jaar samen werken aan een dementievriendelijke samenleving

Impactrapport – Koning Boudewijnstichting

This publication is also available in English :

I'M STILL THE SAME PERSON

Ten years' working together to create a dementia-friendly society

Impact report – King Baudouin Foundation

Une publication de la **Fondation Roi Baudouin**

Rue Brederode 21 - 1000 Bruxelles

Auteur **Patrick De Rynck**

Interviews **Marie-Françoise Dispa**

Traduction **Michel Teller**

Coordination pour la Fondation Roi Baudouin

Gerrit Rauws, directeur

Bénédicte Gombault, coordinatrice de projet senior

Saïda Sakali, coordinatrice de projet senior

Pascale Prete, project and knowledge manager

Myriam Cherroud, project and knowledge manager

Design **signalazer.com**

© Photos **Leo De Bock** : p 4, 10, 18, 41, 43, 44, 48

Katia Ceulemans : p 32

Tony Marsh : p 4, 22, 27, 29, 35, 38, 39, 46

Dirk Tonnard : p 4, 15

Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur notre site internet www.kbs-frb.be

Une version imprimée de cette publication électronique peut être commandée (gratuitement) sur

www.kbs-frb.be

Dépôt légal : D/2848/2018/15

Numéro de commande : 3560

Mai 2018

Ce rapport d'impact illustre dix années d'action de la Fondation Roi Baudouin pour apprivoiser la maladie d'Alzheimer, en mettant l'accent sur les messages clés et sur les divers projets et initiatives : pourquoi ont-ils été mis sur pied ? En quoi consistaient-ils ? Qui étaient les acteurs concernés ? Quel a été leur impact ?

Le travail de la Fondation n'est pas isolé. C'est un rouage dans un grand mécanisme, un mouvement auquel beaucoup de personnes ont collaboré et ont participé : des experts et des chercheurs, les nombreux initiateurs de projets, les associations et organisations concernées, les membres des jurys des appels à projets, les décideurs politiques et leurs administrations. Et en premier lieu bien sûr les personnes atteintes de la maladie elles-mêmes et leurs proches.

Nous jetons aussi un regard vers l'avenir. Nous nous sommes entretenus pour ce rapport avec 25 experts en Belgique : quels sont les grands défis quand il est question de 'qualité de vie et maladie d'Alzheimer' ? Quel rôle la Fondation, d'autres fondations européennes et d'autres acteurs peuvent-ils (continuer à) jouer ?