



RECHERCHE PARTICIPATIVE

Les besoins non rencontrés des personnes de moins de 65 ans atteintes d'une maladie neurodégénérative (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées) à début précoce

Collectif
Auguste et les Autres

Esencia
réseau **Solidaris**

Cahier de revendications

Les besoins non rencontrés des personnes de moins de 65 ans atteintes d'une maladie neurodégénérative (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées) à début précoce

Éditrice responsable : Ouiam MESSAOUDI

Siège social : rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles

Accès public : place Saint-Jean, 1 - 1000 Bruxelles • **Contact Center** : 02 515 19 19

Numéro d'entreprise : 0416 539873 • **RPM** : Bruxelles • **IBAN** : BE81 8778 0287 0124

Tél : 02 515 02 65 • esenca@solidaris.be • www.esenca.be



Avec le soutien de :



Table des matières

Remerciements	4
Introduction	5
Contexte	6
Cadre de travail	9
Les constats observés.....	10
1. Transport.....	10
2. Informations.....	11
3. Lieux de vie.....	12
4. Activités de jour.....	14
5. Soins de santé	14
6. Reconnaissance de la maladie.....	15
7. Aides à domicile	15
8. Relations sociales et familiales	16
9. Activités professionnelles.....	17
10. Finances.....	18
11. Réflexion générale	19
Les revendications et les pistes d'action	20
Ressources.....	26
Esenca	28
1. Nos missions.....	28
2. Nos services.....	28
Un contact center.....	28
Handy droit®	28
Handyprotection	29
Cellule Anti-discrimination	29
Handyaccessible	29
Contact.....	29
Annexe : le témoignage de Bruno dans la revue d'Alzheimer Belgique	30

Remarque : Pour faciliter la lecture de toutes et tous et ce qu'importent les éventuels besoins spécifiques rencontrés, la mise en page du texte en drapeau est privilégiée au format dit «justifié». Ce document est disponible en format PDF et Word, notamment pour les synthèses vocales, via ce lien : <https://www.esenca.be/recherche-participative/>

Remerciements

Nous souhaitons remercier l'ensemble du groupe de travail ayant co-construit ce cahier de revendications ainsi que la recherche participative à l'origine de ce cahier à l'initiative et pilotage de Mélanie De Schepper, à savoir :

Amici Lydie
Duboisdenghien Bruno
Ryckaert Christine
Ryckaert Florence

Nous souhaitons également remercier toutes les personnes diagnostiquées ainsi que leurs proches ayant participé de près ou de loin à la recherche de par leurs apports dans les réflexions sur la recherche.

Finalement, nous souhaitons remercier les professionnels ayant participé à la diffusion de l'enquête et à la réflexion autour des résultats observés à savoir :

Bier Jean-Christophe, Neurologue Erasme
Bourcy Marie, Directrice Alzheimer Belgique asbl
Boyals Sandrine, Gestionnaire de projets AVIQ
Brisack Sigrid, Chargée de projets Aidants Proches asbl
Craninx Caroline, Centre de soins de jour 3ème millénaire
Degiorgio Catherine, Neuropsychologue Erasme
Ghysens Olivia, Neuropsychologue Saint-Luc
Le réseau SAM
Lefèvre Clémence, Neuropsychologue Alzheimer Belgique asbl
Monin Thierry, Chargé de projets LUSS
Napoléon Julien, Adjoint à la Direction Armonea
Quenon Lisa, Neuropsychologue UCLouvain
Salmon Eric, Neurologue CHU Liège
Segers Kurt, Neurologue CHU Brugmann
Slama Hichem, Neuropsychologue Erasme
Union Professionnelle des Logopèdes Francophones



Introduction

Introduction

Le document ci-présent a pour objectif de recenser en son sein le constat des besoins non rencontrés de personnes jeunes (de moins de 65 ans) diagnostiquées d'une maladie neurodégénérative (Alzheimer et maladies apparentées) ainsi que de leurs proches. Des revendications sont multiples, et touchent plusieurs sphères de vie et différents axes.

Nous souhaitons diffuser ces revendications auprès de différents partenaires (politiques, corps médical, administratif, institutions de soins de santé, institutions publiques régionales, etc.) afin que chacun et chacune puissent prendre sa part de responsabilités dans les solutions à apporter aux besoins actuellement non rencontrés de ces personnes et engager les actions nécessaires. La volonté première est que les engagements qui en découlent puissent bénéficier directement à un maximum de personnes diagnostiquées et leurs proches.

C'est une démarche qui se veut pionnière dans le sens où aucune statistique au niveau national n'existe en Belgique et qu'aucun groupe de professionnels ou de patients¹ ne dispose de moyens suffisants pour pouvoir entreprendre ce travail. Au sein de la société, nous constatons une disparité quant à l'intérêt porté sur le sujet et dès lors un manque de mobilisation, de centralisation des informations et de données, mais aussi de connaissances pour réellement comprendre les problèmes rencontrés. Leurs conséquences et le nombre de personnes concernées. Cela explique la lenteur pour la mise en place de politiques publiques en la matière.

¹ Le « Collectif Auguste et les Autres » fonctionne en partenariat avec l'association « Alzheimer Belgique » mais sans bénéficier de ressources à la hauteur de l'accompagnement nécessaire.



Contexte

Le terme “démence” renvoie au stade de la maladie à partir duquel les troubles cognitifs et du comportement ont un retentissement sur les activités de la vie quotidienne de la personne qui est atteinte, et qui entraînent sa perte d’autonomie.

On considère les démences jeunes, précoces ou « juvéniles » comme correspondant aux démences diagnostiquées avant l’âge de 65 ans; la plupart du temps avant 60 ans mais aussi dans la quarantaine. Ces situations sont loin d’être anecdotiques. Bien qu’aucune statistique n’existe en Belgique francophone, on estime que 6 à 10 % des diagnostics de démences sont posés avant 65 ans². La population de personnes atteintes de démences en Belgique étant approximativement de 212 000 personnes³, les démences précoces concerneraient environ 19 000 personnes dans notre pays.

Les maladies neurodégénératives de type démence d’apparition précoce recouvrent plusieurs maladies, telles que la maladie d’Alzheimer, les dégénérescences fronto-temporales, la maladie de Pick, la maladie à corps de Lewy, la démence vasculaire, la démence cortico-basale, l’atrophie corticale postérieure, entre autres; chacune ayant ses spécificités. Toutefois, la maladie d’Alzheimer et les dégénérescences frontales et fronto-temporales (FTLD) sont les plus fréquemment diagnostiquées avant 60 ans.

Ces démences précoces présentent de multiples particularités quant à l’âge, leur origine, au diagnostic posé, leurs expressions atypiques (présence de symptômes invisibles par exemple), aux suivis thérapeutiques, mais aussi aux problématiques sociales et sociétales qui en découlent. Appréhender ce qu’est la démence d’une personne jeune diagnostiquée, c’est d’abord saisir les besoins spécifiques qui diffèrent de l’expérience de la personne âgée ayant le même diagnostic. Les situations sont peu comparables.

² Santé publique France « Prévalence et incidence des formes précoces de démence et comorbidités associées : une étude à partir du système national des données de santé » : <https://www.santepubliquefrance.fr/revues/articles-du-mois/2021/prevalence-et-incidence-des-formes-precoces-de-demence-et-comorbidites-associees-une-etude-a-partir-du-systeme-national-des-donnees-de-sante#:~:text=Les%20taux%20standardis%C3%A9s%20de%20pr%C3%A9valence,cas%20incident%20C3%A0%205%20300> .Organisation Mondiale de la Santé : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

³ <https://alzheimer.be/la-maladie-dalzheimer/en-chiffres/>

Les personnes jeunes diagnostiquées sont généralement encore en activité professionnelle lorsque le diagnostic est posé, elles ont encore une famille à charge, une vie sociale et relationnelle dense, des loisirs multiples, un projet de vie, etc. Ces situations demandent une attention particulière pour pouvoir maintenir une qualité de vie adéquate.

La méconnaissance de ces survenues précoces de la maladie conduit parfois à une errance médicale et à un diagnostic tardif qui peut compliquer le suivi médical et l'accompagnement proposé⁴. Les premiers signes de la maladie font souvent penser à un burn-out, à un problème de dépression, voire de maladie psychiatrique. Les personnes concernées étant jeunes, le corps médical ne pense pas d'emblée à une maladie neurodégénérative, car les symptômes précoces n'affectent pas forcément en premier lieu les troubles cognitifs. Or la représentation de la maladie d'Alzheimer est généralement associée à la perte de mémoire. Chez la personne jeune, d'autres troubles peuvent apparaître bien avant la perte de mémoire tels que la difficulté de trouver ses mots, un changement de personnalité, un repli sur soi, une apathie, une perte d'émotions, entre autres choses. De plus, certaines maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer, touchant plus significativement les jeunes⁵, sont moins connues, même par les professionnels de la santé. Les représentations des situations de handicap sont généralement limitées aux difficultés motrices, sensorielles, mentales. Les situations de handicap causées par les troubles cognitifs évolutifs sont souvent occultées. Cette lacune se traduit par une série d'absence de solutions adaptées tant à domicile qu'au niveau des institutions.

Dans une société peu inclusive où les personnes malades et/ou en situation de handicap sont encore mises à l'écart, dans un système économique qui s'organise autour de la rentabilité, dans une gouvernance politique qui ne tient pas toujours compte de l'ensemble des réalités dans ses mesures, dans un système de soins de santé organisé sur des modèles médicaux qui cloisonne les offres mises à disposition, les situations de ces personnes jeunes diagnostiquées peuvent vite être sous-estimées et mal comprises.

Pourtant les enjeux humains et économiques sont importants. Humainement, il est de la responsabilité de notre pays de veiller à une offre de soins de qualité et adaptée. Il en va des droits humains et plus spécifiquement des droits des personnes malades et en situation de handicap. Il n'est pas seulement question de leur dignité. Il est d'abord question de leur qualité de vie. Il s'agit de « ne laisser personne de côté » quel que soit son état de santé, sa situation financière ou le nombre de personnes concernées. Économiquement, repenser le financement général et l'organisation des soins de santé, permet, d'une part, de maintenir ces personnes dans la vie active le plus longtemps possible, ce qui est indispensable pour leur permettre de conserver une place dans la société, de garantir leurs ressources financières, et de maintenir des liens sociaux.

⁴ Afin de prendre connaissance de ces vécus, le témoignage de Bruno, participant de la présente recherche, publié dans la revue de l'association Alzheimer Belgique est disponible en annexe.

⁵ Les dégénérescences fronto-temporales touchent davantage le sujet jeune, soit entre 45 et 65 ans. Voir <https://www.frcneurodon.org/comprendre-le-cerveau/le-cerveau-malade-et-ses-maladies-neurologiques/la-degenerescence-fronto-temporale/>

De plus, ajuster les offres de soins, de logements et autres aux situations vécues par ces personnes permet d'éviter des situations critiques mettant à mal aussi bien la personne concernée, ses proches que les professionnels à l'image des hospitalisations répétées de longue durée et les manques de moyens des maisons de repos, notamment. Réinvestir dans des accompagnements adéquats, cohérents, coordonnés répondant à des besoins réels ne constitue donc pas un investissement supplémentaire spécifique, mais bien un glissement des finances du système de soins de santé pour être plus efficaces.

Actuellement, le groupe de la recherche a observé que le modèle proposé ne permet pas de rencontrer les réalités vécues par les personnes jeunes au diagnostic neurodégénératif d'apparition précoce que ce soit en termes de soins, d'accompagnement, de logement, d'activité professionnelle, de loisirs notamment. Peu de textes spécifiques existent au niveau fédéral et ces derniers sont peu suivis par les représentants de régions. Les personnes concernées par ces maladies sont isolées et délaissées des intérêts publics devant trouver des solutions par elles-mêmes avec, pour conséquences, de puiser dans leurs propres ressources financières et humaines. Cela provoque indéniablement des inégalités.

De manière inopinée, le travail d'analyse des besoins de ces personnes jeunes diagnostiquées précocement rencontre l'agenda politique. En effet, un texte visant la mise en place d'une politique de soins pour les personnes atteintes de démence précoce, porté par la députée Els Van Hoof, a été voté en date du 5 mai 2022 à La Chambre à l'unanimité des voix. Cette étape marque une prise de conscience, et une volonté collective des élus de faire évoluer la question. Il est actuellement demandé au Gouvernement fédéral de charger le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), le Service public fédéral Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement (SPF SSCE) ou l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI) d'identifier, pour le premier semestre de 2023 au plus tard, les meilleures pratiques pour mettre en place un trajet pour la démence précoce.

Les politiques étant parfois en manque de propositions concrètes et d'éléments de réflexion. Ce cahier vient à point pour le nourrir. Les revendications apportées dans ce travail ont pour objectif premier de mobiliser les partenaires, dont les partenaires politiques, pour les mettre en action.

Les revendications pourront aussi soutenir la proposition de résolution portée par Madame Catherine Fonck demandant la mise en place d'un Plan Alzheimer, démence et maladies apparentées. Celle-ci n'a pas été soutenue à La Chambre en l'absence de la participation respective de la Wallonie et de Bruxelles-Capitale pour l'élaboration d'un plan Alzheimer sur leur territoire. Les revendications pourront ainsi mobiliser davantage les régions pour les encourager à initier leurs plans respectifs.



Cadre de travail

Cadre de travail

Nous avons abordé les besoins des personnes jeunes (moins de 65 ans) diagnostiquées avec une maladie neurodégénérative (Alzheimer et maladies apparentées) à début précoce par le biais d'une recherche participative. Cette recherche se pose dans le cadre de l'éducation permanente et a été, tout au long de son processus, co-construite avec un groupe de travail constitué de personnes diagnostiquées et des proches. Le détail de cette recherche fait l'objet d'un autre point, mais il est important de garder en mémoire que le travail mené a été initié, dirigé et construit par des personnes directement concernées afin d'avoir le plus de pertinence et de justesse possible, mais aussi, en accord avec la Convention ONU Personnes Handicapées, de faire du droit à l'autoreprésentation une réalité.

Afin de pouvoir mettre en évidence les besoins des personnes jeunes diagnostiquées, le groupe a travaillé par étape. Tout d'abord, un passage en revue de la littérature a été réalisé afin de prendre connaissance des analyses existantes des besoins que ce soit dans notre pays ou en Europe, de même que les méthodologies de travail pour mieux rencontrer les besoins exprimés. Il est à noter qu'un focus particulier a été porté sur la partie francophone du pays ; les travaux menés étant, comme nous le verrons plus loin dans ce cahier, nettement moins nombreux que dans la partie flamande du pays. Pour compléter cette analyse théorique et tenter de récolter des données actualisées en Belgique francophone, il a été décidé de réaliser une enquête sur les besoins des personnes jeunes diagnostiquées à partir de la pose du diagnostic, enquête dont la méthode de recherche participative fait l'objet d'un document à part⁶. La volonté étant de réaliser une photo, un état des lieux à temps T pour cerner les problématiques de ces situations. Il s'agit de définir les besoins de ces personnes ainsi que de leurs proches sur cette période marquée par la confirmation d'un diagnostic médical en consultation/hospitalisation, en fonction des profils de personnes, de leur situation, de leurs ressources, ainsi que d'autres paramètres pertinents. Parallèlement, le groupe a analysé les lois, modèles/pratiques, services disponibles dans les différentes entités fédérées pour répondre à ces besoins. En croisant lesdits besoins et les solutions actuelles, un état des lieux permet de mettre en évidence des manques, des besoins non rencontrés, des solutions inexistantes, inadaptées ou à développer sur base de dispositifs existants, que nous détaillerons dans ce document.

⁶ consultable également sur <https://www.esenca.be/recherche-participative/>

Les constats observés

Les constats observés

Le lecteur et la lectrice trouveront ici une série de besoins non rencontrés émanant, d'une part, des besoins émis dans l'enquête⁷, des lectures et analyses de solutions existantes en Belgique francophone qui ne peuvent répondre à ces besoins, ou de manière insuffisante. Et d'autre part, des analyses posées par le groupe de travail et les partenaires sur ces parallèles entre besoins et solutions inadéquates. Ces besoins soulignent le gap entre les réalités vécues et les politiques en vigueur. Ils mettent en évidence les problématiques politiques, mais aussi socio-économiques sous-jacentes.

1. Transport

Les transports adaptés ne semblent pas toujours accessibles aux personnes jeunes diagnostiquées, et ce pour plusieurs raisons. Premièrement, parce que les services n'existent pas toujours dans les régions où habitent les personnes jeunes diagnostiquées. Deuxièmement, s'ils existent, il est complexe de les trouver si l'information n'est pas donnée; une recherche sur internet étant nécessaire laissant de côté les nombreuses personnes n'y ayant pas accès. Troisièmement, il semble complexe de demander à ces transports de s'adapter au rythme de vie des personnes concernées. Il est difficile d'adapter les horaires de transport au planning quotidien des personnes. De plus, dans les situations de personnes jeunes avec troubles cognitifs, il est nécessaire qu'un accompagnement plus large que le simple trajet soit envisagé. À savoir un accompagnement pour pouvoir s'orienter et se rendre sur le lieu de rendez-vous (à l'intérieur du bâtiment, etc.) ainsi que pour mener l'activité liée au déplacement; ce que certains services n'offrent pas.

Finalement, les quelques services existants ne sont pas toujours accessibles financièrement. Il existe actuellement quelques sociétés privées, et parfois publiques en fonction de la région, trop peu nombreuses dans leurs offres de services. Le coût pour les services publics disponibles est généralement limité pour les personnes dont la situation est reconnue par la Direction Générale Personnes Handicapées (DGPH⁸), mais pour les personnes qui ne le sont pas (stade de la maladie débutant, etc.), ces services deviennent coûteux.

⁷ Le détail des résultats de l'enquête se trouve en annexes du présent document.

⁸ La DG PH est un service public fédéral de la sécurité sociale qui a à sa charge les allocations d'intégration, de remplacement de revenus et autres avantages sociaux et fiscaux pour les personnes en situation de handicap.

De plus, les situations peuvent demander d'avoir recours de manière répétée à ces services. Leur usage dans la durée, associé à la perte de revenus et/ou à une allocation réduite entraîne une charge financière difficilement tenable à long terme la personne malade ou ses proches, qui sont alors contraints d'allouer leurs ressources à d'autres frais davantage liés à la prise en charge et l'accompagnement. Les transports adaptés et leur accessibilité ne font généralement pas partie des priorités traitées étant considérées comme un luxe. Toutefois, ils jouent un rôle important dans l'organisation des soins de santé et font partie intégrante de ces derniers. Ces services représentent les seuls modes de transport pour l'accès aux soins de santé lors d'une perte d'autonomie. Le transport est particulièrement important pour les patients présentant des pathologies chroniques ou dégénératives, puisqu'il leur permet de rester indépendants, de bénéficier des soins nécessaires et d'éviter les hospitalisations. Parallèlement aux soins de santé, le transport permet également aux personnes de garder une qualité de vie adéquate en maintenant loisirs et réseau social, réduisant ainsi l'isolement et les problèmes de santé mentale. Toutefois y faire appel de manière répétitive en raison de la maladie augmente considérablement les frais à charge de la personne⁹.

2. Informations

Il semble exister une certaine difficulté à avoir accès aux informations utiles concernant les aides à la vie journalière, les activités de jour, la maladie (son traitement, son évolution, etc.), les possibilités d'hébergement, les transports, les soutiens sociaux et psychologiques existants, les aides financières, les services médicaux et le maintien à l'emploi. De même, lorsque l'information est donnée, elle n'est généralement pas satisfaisante, car non adaptée à la situation de la personne tant sur le fond que sur la forme. Actuellement aucune association, aucune personne de référence ne centralise les informations disponibles, qu'elles soient spécifiques ou non pour ce public, en Belgique francophone. Les quelques informations qui existent sont éparpillées, et demandent une recherche auprès de différentes ressources de la part des personnes concernées; chose qu'elles n'ont pas toujours la possibilité de faire. Pourtant un partage d'information de manière progressive, en partant du général pour arriver vers de l'information spécifique, par une personne de référence soit à la sortie d'hospitalisation/de consultation soit au sein des communes est indispensable. En région flamande, l'organisation de l'information repose sur l'existence de centres d'expertise démence répartis sur ce territoire, et parallèlement, de l'application d'un plan démence; les pratiques et les démarches sont nombreuses et organisées en réseau, contrairement aux régions wallonne et bruxelloise. Le manque de coordination et de centralisation est un point faible dans l'ensemble des soins de santé. Qu'il s'agisse de traitements ou d'information, travailler une approche intégrée et globale de la personne diagnostiquée est encore un défi non relevé par les prestataires de soins, mais aussi par toutes les institutions (administratives et autres) gravitant autour de la personne. Cela se traduit dans les politiques de soins de santé menées qui sont éclatées et peu coordonnées entre l'entité fédérale et les entités fédérées.

⁹ En complément nous conseillons la lecture de l'Avis de l'Observatoire des Maladies Chroniques sur les transports : https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/avis_observatoire_maladie_chronique_analyse_besoins_patients_transport.pdf

3. Lieux de vie

Les hébergements accompagnés¹⁰ qui prennent en compte les besoins spécifiques des jeunes diagnostiqués sont inadaptés en Belgique francophone. Ces personnes sont la plupart du temps redirigées vers des lieux d'hébergement non appropriés en termes de population, d'âge et d'activités, lorsque leurs portes ne « se ferment » tout simplement pas. En région Wallonie, il existe un régime dérogatoire pour autoriser l'admission de résidents dont l'âge ne correspond pas aux critères d'une maison de repos et de soins¹¹. Toutefois, le personnel n'est pas formé pour accompagner ce public particulier et les activités proposées ne sont pas adaptées à ce public qui a besoin d'une approche différente. L'offre n'est pas forcément réfléchie en tenant compte des besoins, de l'expertise et des ressources utiles. Ainsi une prise en charge plus optimale dépendra du lieu, du personnel ayant eu une expérience de terrain, et de la politique de la direction de l'institution, qui devra être sensible au recrutement de professionnels avec une diversité de profils.

Des initiatives privées, labellisées et plus adaptées, existent en Flandre. En effet depuis 2019, plusieurs lieux d'hébergement (centres de soins résidentiels) ont une convention relative à la reconnaissance de la démence précoce basée sur l'obligation de former le personnel soignant à la prise en charge des personnes jeunes. Il en découle un label, qui permet aux personnes jeunes de bénéficier d'une réduction journalière de 25€ sur le tarif pratiqué.

Cependant, une telle aide financière et le renforcement de la qualité de la prise en charge des personnes atteintes de démence précoce demeurent limités à la seule région flamande où l'offre résidentielle spécialisée tend à se multiplier.

Malgré les différentes avancées, il semble toujours complexe pour le système actuel de pouvoir offrir un suivi et un accompagnement optimal en matière d'hébergement. La mise à disposition de lieux de vie totalement adaptés au fonctionnement et aux besoins des personnes jeunes diagnostiquées semble rester un problème difficile à explorer.

L'organisation de tels lieux et leur financement se structurent sur base de catégorisation par déficit, âge et type de population accueillie.

¹⁰ Le terme « accompagnés » désigne ici des logements aménagés où des aides humaines et matérielles sont mises à disposition.

¹¹ En région bruxelloise, les établissements d'hébergement des personnes âgées peuvent demander à pouvoir héberger jusqu'à 5 % de personnes âgées de moins de 60 ans ; à cette fin, ils doivent introduire auprès du Fonctionnaire dirigeant d'Iriscare une demande d'hébergement accompagné d'un plan d'accompagnement de la personne et de la liste des résidents de l'établissement.

Les établissements peuvent être autorisés à héberger jusqu'à maximum 10 % de personnes âgées de moins de 60 ans à partir du moment où la nécessité d'un tel hébergement est justifiée par un médecin. La demande fait l'objet d'une proposition de décision soumise à la signature du Fonctionnaire dirigeant d'Iriscare.

Les mêmes profils étant regroupés sur base d'un principe simple : un même déficit, un même « handicap » conduit à un même besoin. Un effort est alors fait pour concentrer au sein d'un même lieu certaines disciplines, certains actes de soins, certaines pratiques répondant logiquement aux besoins établis autour d'un « profil ». La structure peut alors tendre vers une certaine expertise avec l'avantage de précision que cela comporte. Ce principe s'étiole rapidement lorsqu'on se rend compte que deux individualités présentant les mêmes « profils » ne vont pas forcément rencontrer les mêmes difficultés ni les mêmes besoins.

La prise en charge et l'accompagnement des maladies neurodégénératives exigent une expertise, qui diffère de celle requise par d'autres types de situations de handicap. Les professionnels des maisons de repos et de soins ne sont pas nécessairement outillés pour faire face à une prise en charge et aux besoins pluridimensionnels chez la personne jeune.

L'institution elle-même est parfois archaïque et doit évoluer. Elle l'est d'autant plus si elle accueille en son sein des personnes jeunes. L'institution est un lieu fermé et non ouvert sur la société. Faut-il le rappeler, même si ce n'est pas systématique, les personnes désorientées sont hébergées en unité fermée, ultra sécurisée, au sein des maisons de repos et de soins. Lors d'une perte d'autonomie sévère, ces personnes nécessitent un accompagnement presque 24 h/24, 7 jours sur 7, d'où la difficulté de bénéficier d'un même capital d'encadrement à domicile financièrement viable. La coordination des soins et des intervenants nécessite qu'un aidant proche soit relativement disponible. Le placement peut aussi résulter de troubles de comportement devenus plus difficilement gérables à domicile.

D'autres facteurs que la maladie tels que les situations familiales, les histoires de vie, ou simplement la personnalité d'un individu méritent une attention particulière qui n'est pas toujours de mise dans l'ensemble des structures d'accueil qui sont des collectivités. Dans la plupart des cas, l'orientation vers ces structures répond davantage à un besoin de placement, souvent urgent, suite à une perte d'autonomie ou une perte de soutien familial, et non à une volonté personnelle. Elle peut également répondre à des nécessités de rapprochements géographiques, d'allègements financiers motivant d'une tout autre manière l'entrée de ces personnes aux besoins spécifiques au sein de ces structures.

Dans ce panel de diversités, l'expertise de la structure peut alors devenir un désavantage, rencontrant les limites propres à la structure elle-même et à son système de fonctionnement. Elle peut dès lors se retrouver bloquée face aux exigences qu'impliquent une prise en charge au-delà des soins de nursing, pouvant mener les professionnels à un sentiment d'impuissance. La question de la correspondance entre la compétence de chaque structure, et donc des services offerts et des besoins des personnes concernées, doit dès lors se poser pour éviter les ruptures de trajectoires d'hébergement.¹²

¹² En complément, nous conseillons la lecture de l'étude d'Esenca (anciennement ASPH) sur les trajectoires d'hébergement : <https://www.esenca.be/wp-content/uploads/2021/09/Etude-trajectoire-hebergement.pdf>

4. Activités de jour

Peu d'activités adaptées ou centres de jour proposant ces dernières en régions francophones pour les personnes jeunes diagnostiquées semblent exister. À nouveau, peu d'informations existent et il faut faire de nombreuses recherches pour trouver des activités. Lorsque des activités sont proposées, elles ne semblent généralement pas suffisamment adaptées aux besoins des personnes concernées alors que, parfois, elles ont été pensées à leur attention spécifiquement. D'un autre côté, dans les activités tout public, outre le manque d'accessibilité, les relations et le regard porté par les autres participants durant ces activités posent question. Les initiatives spécifiques en régions francophones tentent d'émerger, mais ne perdurent généralement pas dans le temps. En Flandre, il semble que les centres de jour proposant des activités adaptées soient plus nombreux.

5. Soins de santé

Tout au long de leur trajet de soins, il semble que les jeunes diagnostiqués reçoivent peu d'informations sur la maladie et la prise en charge la plus optimale. Ils sont ainsi peu assurés du cadre médical existant pour eux. Ils ne savent pas vers qui se diriger. Le suivi doit pouvoir s'opérer auprès du médecin spécialiste, généraliste ou même auprès des maisons médicales qui regroupent différentes disciplines en leur sein. Notons également que peu de rencontres avec d'autres personnes concernées par ces situations sont organisées. Les professionnels de la santé des hôpitaux généraux semblent également peu formés en la matière et peu disposés à écouter les vécus et connaissances des personnes directement concernées. En Flandres, quelques centres de conseils médicaux sur mesure semblent toutefois exister.

La formation du corps médical se doit d'être en constante évolution, car la détection et le diagnostic de maladies progressent. De plus, il est complexe dans notre système de soins de comprendre que ces derniers ne se cantonnent pas au suivi médical tous les six mois, mais qu'il doit s'accompagner de toute une série d'intervenants, dont les pairs, les proches et les patients experts. Les rôles des patients et des proches experts sont d'ailleurs déterminants tant dans le soutien offert que dans les conseils donnés. Ces experts du vécu sont les premières personnes à pouvoir faire un retour qualitatif sur les besoins et l'ajustement des trajets de soins proposés. Leur savoir expérientiel complète les savoirs techniques et doit pouvoir être croisé avec ces derniers pour s'assurer de la pertinence et de la justesse de soins proposés. Ces expertises sont d'ailleurs largement reconnues et des formations sont offertes en ce sens¹³.

13 Notamment par le Patient Expert Center qui, en collaboration avec les associations de patients, forme des patients dans les domaines propres à leur maladie pour devenir volontaires dans les administrations, les hôpitaux, les entreprises et autres parties prenantes.

6. Reconnaissance de la maladie

La reconnaissance des maladies neurodégénératives chez les jeunes diagnostiqués est complexe, tant au niveau administratif que sociétal. Peu de visibilité et aucune campagne d'information et de sensibilisation existent au niveau national ; et donc de connaissances existent sur ces sujets, même pour le corps médical. Des initiatives sont en route dans d'autres pays comme la France ou les Pays-Bas pour mener des campagnes de larges ampleurs afin d'informer à grande échelle. La sensibilisation et l'information sont deux axes essentiels à la reconnaissance des maladies concernées. Déstigmatiser, sensibiliser aux vécus, informer sur les pathologies et les symptômes associés à ces vécus et leurs impacts est indispensable. Cela améliore la reconnaissance de ces maladies et initie une réflexion sur la place qu'on ne laisse pas à ces personnes dans la société.

Une prise de conscience est nécessaire pour éviter les jugements hâtifs. Que chacun et chacune puisse connaître les parcours individuels de ces personnes sans qu'aucun préjugé ne soit observé.

Une meilleure connaissance et reconnaissance des difficultés permet aux jeunes diagnostiqués de sortir du paradoxe de justification répétée lorsque les symptômes, les comportements, etc. ne rentrent pas dans le cadre attendu. Travailler sur le grand public, les proches, les professionnels, etc. déleste les personnes concernées d'une charge de « justification par la preuve » qui parfois même ne suffit pas. Favoriser la reconnaissance de ces maladies joue immédiatement sur le respect des droits des personnes diagnostiquées jeunes.

7. Aides à domicile

Les aides à la vie journalière qui peuvent couvrir les besoins réels, soit 7j/7, sont inaccessibles financièrement ou en taux horaires. De plus, pouvoir trouver ces services est complexe pour certaines personnes. Il existe des bases de données regroupant ces services, mais ces dernières ne sont pas communiquées lors du diagnostic. En avoir connaissance passe par diverses recherches soit auprès de personnes et structures ressources, soit par soi-même.

Ces services sont pourtant la base du maintien de la qualité de vie à domicile de la personne. Il s'agit là d'axes prioritaires tels que l'alimentation, l'hygiène, l'aide aux actes de la vie quotidienne entre autres choses. Mais les conditions d'accès laissent beaucoup de personnes sur le côté, empêchant un maintien à domicile adéquat. Et ce d'autant plus lorsque la situation se complexifie. Une personne en perte d'autonomie sévère qui vit seule nécessitera une garde de nuit et une série d'intervenants dans la mesure où les besoins ne se limitent pas à une aide à domicile. Ceci engendre un coût et une organisation qui ne peuvent être soutenus actuellement.

8. Relations sociales et familiales

Le soutien psychologique offert aux personnes diagnostiquées ou aux proches est pauvre. Et ce encore plus pour les enfants des personnes jeunes diagnostiquées. Aucun accompagnement spécifique n'est proposé pour ces enfants et adolescents. Certains groupes¹⁴ de soutien existent, mais ils sont très peu nombreux par manque de budgets attribués à ces initiatives.

De plus, les conditions d'accès (diagnostic établi, etc.) ne permettent pas à toutes et tous de bénéficier de ces conventions.

Pour les personnes concernées, il est parfois complexe de trouver des professionnels si elles n'ont pas connaissance de ces services, de trouver des prestataires disponibles dans les régions des personnes concernées, mais aussi de pouvoir y avoir accès financièrement parlant pour certaines initiatives. De plus, comme déjà souligné, il n'existe que très peu de groupes de pairs¹⁵ en régions francophones pour pouvoir s'écouter et se soutenir à une fréquence répondant aux besoins.

Les quelques groupes existants ne sont pas présents dans toutes les localités, ne répondent pas aux besoins d'activités stimulantes et ne sont pas adaptés aux personnes à un stade modéré à avancé ou celles qui n'ont pas conscience de leurs troubles. La fréquence proposée ne permet pas un réel accompagnement au quotidien.

En Flandre, des initiatives plus soutenues semblent avoir été mises en place. L'absence d'associations représentatives pour un grand nombre de maladies pose un réel souci, car certaines pathologies sont très spécifiques et s'expriment par des troubles très différents. Les patients et les proches concernés sont contraints de chercher l'information sur des sites français où ils ne peuvent trouver des solutions/recours d'un point de vue pratique. Par ailleurs, le réseau social n'est pas toujours soutenant non plus, ne comprenant pas toujours les réalités des personnes diagnostiquées et de leurs proches.

Le besoin de soutien est fréquemment placé en seconde ligne de l'accompagnement offert, et ce, quelle que soit la pathologie concernée. Pourtant les besoins sont grandissants dans l'ensemble de la Belgique. Les études menées par Solidararis¹⁶ démontrent qu'il y a une augmentation nette du nombre de personnes anxieuses ou dépressives exprimant un besoin d'accompagnement.

¹⁴ Comme par exemple le programme ASAPP lancé par l'INAMI ou les protocoles de réhabilitation cognitive des cliniques de la mémoire.

¹⁵ Il existe toutefois le « groupe des battants » initié par La Ligue Alzheimer en région bruxelloise et à Liège. La constitution d'un nouveau groupe dépend du nombre de personnes participantes. Il s'agit de groupes de parole pour les patients jeunes et leurs aidants proches.

¹⁶ « Santé mentale : connaissance, perception du secteur et consommation de soins » - 2022 : https://www.institut-solidaris.be/index.php/etudes/sante-mentale/santementale-2/?fbclid=IwAR34nnOf4TZYS8SZZQo8_EuAZKNctTH16clexu9YZ82CJ5nZH91ZaBlq3w

Les consommations en soins de santé mentale (consultations, médicaments, etc.) sont en nette hausse et ce d'autant plus chez les personnes précarisées et les personnes en situation de handicap dont font partie les personnes diagnostiquées jeunes. La connaissance des professionnels de la santé mentale et leur accessibilité financière sont de réels freins à une prise en charge adéquate, spécialisée et suivie dans le temps laissant parfois ces personnes en dehors des accompagnements adéquats.

9. Activités professionnelles

L'emploi reste également un pan délaissé dans les maladies neurodégénératives précoces. L'employeur n'ayant pas connaissance de la maladie, de ses symptômes, de son évolution, considère rapidement que l'activité professionnelle n'est plus envisageable pour des personnes avec ce type de profil. De leur côté, les personnes diagnostiquées, ne connaissant pas les démarches à entreprendre pour adapter leur poste de travail et étant totalement isolées face à cette situation, cette activité n'est généralement pas maintenue alors que des capacités restantes subsistent. Malgré la présence de services régionaux spécialisés, il est difficile d'actionner certains relais et de mettre en place des actions concrètes. Le manque d'informations pour les personnes concernées, le manque de connaissance et de reconnaissance de l'employeur ainsi que le manque de coordination des différents acteurs et actrices encouragent une forme d'immobilisme dans ce secteur.

Pire, cela entraîne parfois une dégradation de la carrière de la personne jeune diagnostiquée avec une modification considérable de son statut socioéconomique et des effets collatéraux déjà précédemment évoqués.

La maladie neurodégénérative touche aussi bien des personnes salariées que des travailleurs indépendants, qui ne bénéficient pas d'un système d'accompagnement au travail. Ces personnes peuvent connaître des difficultés financières avant que la maladie soit diagnostiquée. Des salariés peuvent être, quant à eux, victimes d'un licenciement pour faute grave suite à des erreurs répétées (oublis, confusions, apathie, problèmes de comportement, troubles du raisonnement...), alors qu'ils auraient dû bénéficier d'une protection médicale. Pourtant, continuer à inclure professionnellement les personnes jeunes diagnostiquées en milieu dit « ordinaire » du travail et, par extension, dans la société est essentiel. Cela permet aux personnes de garder une activité qui fait sens dans leurs parcours, de valoriser leurs compétences, de garder une indépendance et autonomie tout en étant socioéconomiquement actif.ve et en s'assurant un statut socio-économique sécurisant. C'est aussi un avantage pour l'entreprise puisque le maintien de l'emploi est synonyme d'efficience, de bien-être au travail et d'engagement sur le long terme avec un impact positif sur la vie de l'entreprise ou de l'activité économique de la société. Croire en la capacité de la personne de maintenir son poste et travailler à l'inclusivité de l'entreprise est donc indispensable et cela doit engager un travail auprès de l'employeur.

Actuellement, ce dernier pose des freins dans cette inclusivité de par le regard porté sur le profil (compétences...) professionnel des personnes concernées, l'objectif à finalités économiques et non pas sociales, les démarches entamées sur base d'une volonté de vitrine sociale et pas de réelle inclusion, le peu de formation des employeurs sur les besoins des personnes jeunes diagnostiquées, le manque de connaissance des aides à disposition, le manque de ressources matérielles et humaines et le manque de contraintes légales.

Des jobcoachs existent, mais peu connaissent les spécificités des patients jeunes présentant des difficultés cognitives. Un besoin de formation est prégnant quant aux spécificités des troubles cognitifs et de leur impact dans la vie professionnelle pour proposer des solutions d'aménagement adéquates.

10. Finances

Les problématiques financières demeurent une préoccupation transversale mettant à mal plusieurs domaines de vie. Les conventions existantes soit ne concernent pas la population évoquée de par la spécificité de leurs vécus, soit ne sont pas assez soutenantes. Les remboursements des mutuelles ne sont pas assez soutenant que pour permettre une prise en charge pluridisciplinaire adéquate. Les allocations du ministère ne sont actuellement pas suffisantes que pour pouvoir vivre dignement, Peu de ces institutions ont adapté les aides mises en place à la réalité des personnes jeunes diagnostiquées, à leurs symptômes, à leur âge, etc. Un manque de connaissance général de ces maladies semble bloquer les aides financières spécialisées. Il en est de même pour les remboursements des traitements pharmaceutiques qui sont accordés dans certaines pathologies courantes (maladies d'Alzheimer), mais pas dans d'autres maladies (Maladie à corps de Lewy) pour lesquelles le traitement a pourtant un impact majeur : c'est notamment le cas du Rivastigmine qui est la seule molécule efficace pour la maladie à corps de Lewy. Parallèlement, notons que peu de professionnels donnent une information ou accompagnent les personnes pour introduire des demandes d'aides et d'allocations. Le public ci-présent reste un public susceptible de se trouver en situation de précarité. Les revenus professionnels n'existant plus (ou étant diminués par une éventuellement réduction du temps de travail), les reconnaissances administratives étant à la traîne, les besoins en suivis médicaux se multipliant alors que les aides financières ne suivent pas, la situation ne peut pas évoluer favorablement. Vivre, même pour une personne malade, ne se résume pas aux soins de santé, mais implique une disponibilité financière pour assurer d'autres frais de la vie quotidienne liés à la vie sociale, culturelle, aux loisirs, etc.



11. Réflexion générale

Nous souhaitons apporter une réflexion transversale. Bien que peu de projets spécifiques soient pensés pour les personnes jeunes diagnostiquées dans l'ensemble des secteurs, certaines initiatives (groupes de soutien, activités de jours) semblent émerger. Toutefois, ces initiatives ne sont pas toujours suivies par le public cible et ce pour plusieurs raisons. Ces personnes ne se reconnaissent pas forcément dans leurs pairs malgré un même diagnostic, une peur de la confrontation avec des personnes qui sont à des stades plus avancés de la maladie existe, parce qu'elles sont dépendantes parfois de la volonté de leur proche pour pouvoir y participer. Ceci engendre une perte de fréquentation et une extinction des quelques projets spécifiques qui existent. C'est la loi de l'offre et de la demande. Si une participation plus importante s'opérait, ces projets tendraient à se multiplier et pourraient, peut-être, proposer plus d'hétérogénéité et plus de correspondance avec les besoins des différents profils de personnes jeunes diagnostiquées.

Notons toutefois qu'un mouvement collectif est en train d'émerger pour que les solutions proposées soient les plus adaptées possibles. La mise en débat des résultats de la recherche lors de l'après-midi d'échange du 17/11/2022 a pu mettre en évidence que les acteurs et actrices des différents secteurs (hébergement, activités de jour, etc) souhaitent participer à la réflexion de l'adaptation, l'aménagement des espaces pour répondre à l'ensemble des besoins non rencontrés selon leur moyen. Les constats présentés touchent parfois à des constats transversaux à d'autres publics, parfois à des constats spécifiques pour les jeunes diagnostiqués ; mais dans les deux cas les partenaires présents ce jour-là ont souhaité pouvoir travailler de concert pour se réunir, réfléchir ensemble et faire avancer les choses. Chacun et chacune des participant.e.s ont résolument démontré une attention de poursuivre les actions et les démarches pour soutenir les jeunes diagnostiqués.



Les revendications et les pistes d'action

Les revendications et les pistes d'action

Le lecteur et la lectrice trouveront ci-après les revendications émanant des besoins non rencontrés tels qu'établis précédemment. Nous avons pour intention de donner à ce cahier de revendications une impulsion positive et offrons, pour beaucoup de sujets, des pistes de réflexion, de travail et d'action.

Ce cahier de revendications étant à destination de multiples partenaires, nous proposons d'organiser ces dernières en fonction de la nature des destinataires et, pour les pouvoirs publics, en fonction du niveau de pouvoir.



Pouvoirs publics

Comme nous avons pu le voir, il existe une différence marquée entre les initiatives prises dans d'autres pays et la Belgique, entre les initiatives lancées en Flandre et celles en Région wallonne et bruxelloise. Les initiatives qui émergent en Flandre proviennent souvent d'une volonté privée qui est toutefois soutenue par quelques leviers publics, tels la formation du corps soignant, la labellisation des lieux d'hébergement, etc. Ceci doit encourager nos politiques fédérales à se mettre en action.

Fédéraux

Au niveau fédéral, il devient prioritaire de **repenser l'organisation des soins de santé et le refinancement des soins/accompagnements intégrés dans l'ensemble de la Belgique, et donc en région wallonne et bruxelloise** également, pour prévenir et pallier l'isolement et la précarité des personnes jeunes diagnostiquées.

Afin de faire avancer la connaissance de ces situations précoces, l'État pourrait initier **une campagne d'information** à l'échelle nationale, encourager le secteur scientifique à mener de recherches sur le sujet et proposer des supports d'informations accessibles pour le grand public; mais pas seulement. La **sensibilisation du secteur administratif et médical** (DGPH) sur ce sujet est indispensable pour favoriser une meilleure reconnaissance administrative des réalités vécues par les personnes jeunes diagnostiquées et les soutenir avec des allocations d'intégration ou de remplacement de revenus viables.

Il est également attendu de l'État de repenser en profondeur l'accessibilité financière de différents services. D'une part, le coût des **traitements pharmaceutiques** pour l'ensemble des maladies neurodégénératives précoces doit être revu à la baisse. La création de **conventions INAMI** au même titre que celles initiées pour d'autres pathologies doit être pensée. Des interventions plus importantes et plus en accord avec les coûts réels doivent être opérées pour les prestations des **professionnels paramédicaux** tels les psychologues, neuropsychologues, ergothérapeutes et logopèdes.

Régionaux

La mise en application des plans fédéraux se fait à des vitesses différentes dans nos différentes régions ; ceci créant un déséquilibre entre les communautés francophones et flamandes. Les Région wallonne et bruxelloise n'ont pas de plan Alzheimer effectif propre alors que la Région flamande déploie un plan démence depuis plusieurs années. Le manque d'implication des deux régions francophones dans la mise en œuvre de leur plan démence respectif ne permet pas au plan fédéral d'avancer.

Il doit exister un **intérêt et une mobilisation forte de la part des régions francophones**. Cela peut passer prioritairement par la mise en place d'un **cadre légal pour les maladies neurodégénératives précoces** pour établir un registre des maladies neurodégénératives reprenant différents critères, dont l'âge. La mise en place d'un tel registre pourrait s'opérer grâce à un cadre légal et à un financement de l'INAMI et/ou des entités fédérées qui permettrait, entre autres, de faire un premier état de lieux de ces situations au départ de la collecte des statistiques sur ces populations. Les méthodologies utilisées en Flandre et dans d'autres pays pourraient être analysées afin de les transposer à Bruxelles et en Wallonie afin de cerner l'intensité des enjeux pour ces régions. Mais pour cela, il faut une réelle volonté politique et allouer le budget en accord.

Plus spécifiquement au niveau des lieux de vie, la mise en place de **logements adaptés** en termes de population, d'âge et d'activités qui prennent en compte les besoins spécifiques est une priorité. Nous entendons des logements aménagés pour faire face aux difficultés cognitives grâce à du matériel spécifique. Il ne s'agit en rien d'espace sécurisé « emprisonnant ». Cet aménagement inclut des logements comprenant des aides humaines accessibles, sensibilisées et de confiance (médicales, ménagères, à domicile, etc.), des aides matérielles spécifiques à leurs symptômes, une meilleure organisation (activités, transports, etc.), permettant la vie familiale et sociale. Il s'agit d'encourager la création de vrais foyers où la personne peut vivre, recevoir des ami.e.s etc. Ces logements seraient organisés en fonction des besoins et indépendamment des diagnostics posés. Les confrontations seraient aussi moins lourdes dans une réorganisation regroupant les profils de personnes similaires.

De même, une réflexion autour d'**activités de jour adaptées** sur les modèles initiés de Flandre et aux Pays-Bas s'impose. Que ce soit en rendant les activités tout-venant **accessibles** et adaptées, en créant des centres de jour également accessibles et adaptés, en développant la pratique de l'accompagnement par des « buddy¹⁷ ».

La création de divers services supplémentaires est apparue comme essentielle au sein de nos travaux, tels des **services experts de conseils au maintien à l'emploi** pour les personnes présentant des symptômes **spécifiques aux maladies neurodégénératives** comme les troubles cognitifs.

¹⁷ Accompagnement par un.e pair.e, un parrain ou une marraine permettant de conseiller et d'orienter.

Cette expertise serait également profitable aux employeurs qui seraient sensibilisés et pourraient offrir un soutien environnemental au sein de l'entreprise disponible, changer leur vision, mettre en place des stratégies et des aménagements raisonnables adaptés aux situations spécifiques des jeunes diagnostiqués.

Outre l'emploi, nous suggérons également la mise en place des **services sociaux ou d'accompagnement dans les démarches** administratives, financières en contact direct avec les personnes à la sortie d'hospitalisation/de consultation; des **services d'aides à domicile** plus accessibles financièrement (et en terme d'horaires) pour intensifier leur présence en cas de perte d'autonomie; ainsi que des **services de transports adaptés** au sein de différentes régions avec des bénévoles formés ou des professionnels du transport proposant des services **accessibles**, sur tous les plans, afin de reconnaître le transport comme un élément à part entière du trajet de soins et comme un élément essentiel dans la continuité des soins.

Secteur soins de santé

L'organisation des parcours de soins doit être repensée pour offrir, en début de parcours, la présence d'une **personne au rôle central**. Il s'agit, suite à la pose du diagnostic par le médecin généraliste ou spécialiste, d'être orienté.e vers un.e coordinateur.ice, un.e assistant.e social.e de référence qui centralise toutes les informations concernant, entre autres, les informations sur la maladie, les services médicaux et paramédicaux existants, les possibilités d'hébergement, les soutiens sociaux et psychologiques existants, les aides financières et les démarches à effectuer, les services de maintien à l'emploi, les services de transport actifs par région, les aides à la vie journalière, les activités de jour.

De même, la création des **services de soutien spécifiques et experts** dans différentes régions pour rassurer et accompagner psychologiquement est indispensable. Ces services pourraient organiser des groupes de rencontres de personnes diagnostiquées et leurs proches dans la même situation afin d'avoir des pistes d'action, mais surtout de sortir de l'isolement.

Au sein des soins de santé, il devient prioritaire de repenser **l'information et la formation des professionnels de la santé** sur la spécificité de la maladie et la nécessité de co-construire le trajet de soin avec les patients experts. Parallèlement, la mise en place de **séances de psychoéducation** pour les personnes diagnostiquées et leurs proches avec un focus particulier pour les enfants des personnes diagnostiquées est une initiative clé pour un suivi de soins optimal.

Secteur scientifique

Il semble indispensable que le corps scientifique s'empare des questions de qualité de vie, de soins, etc liées aux jeunes diagnostiqués. Les méthodes utilisées permettent de compléter les informations récoltées par les vécus, les expériences, les réalités de terrain. En se croisant, ces nouvelles connaissances forment un **socle fort d'observations et de constats** qui obligent les politiques à s'adapter et à engager des modifications.

Personnes diagnostiquées et proches

Une **association de patients** partant de l'existant et fusionnant les associations et initiatives en présence (plateforme/coupole) n'existe pas actuellement. Pourtant elle permettrait d'assurer une plus grande représentativité différentes maladies neurodégénératives à diagnostic précoce. Cette association pourrait aussi assurer le rôle de relais, de coordination, centralisant toutes les informations nécessaires à la personne venant d'être diagnostiquée et à ses proches pour les accompagner et les orienter. Dans cet état d'esprit, une telle association pourrait également réaliser un état des lieux, un plan synthétique des services existants, de leurs mandats et ce qu'ils sont en mesure de donner comme informations

Ressources

- « Dementie op jonge leeftijd: bijzondere zorg voor een bijzondere doelgroep » (Pays-Bas) - <https://jongdementie.info/>
- Projet PRECODE (Pays-Bas) - <https://precode-project.eu/>
- « Jongdementie onder loep » - https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi_upload/2016_jongdementie-brochure-2016.pdf
- Guide Rhapsody - <https://guide-rhapsody.fr/>
- Résolution visant à mettre en place un trajet de soins pour les personnes souffrant de démence précoce à un stade modéré à avancé - <https://www.lachambre.be/FLWB/PDF/55/1376/55K1376008.pdf>
- Plan Alzheimer, démence et maladies apparentées (Catherine Fonck) - <https://www.lachambre.be/FLWB/PDF/55/0537/55K0537001.pdf>

Pour citer cette production :

Esenca (2022). Cahier de revendications. Les besoins non rencontrés des personnes de moins de 65 ans atteintes d'une maladie neurodégénérative (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées) à début précoce. Recherche participative en Éducation Permanente, Esenca.
URL : www.esenca.be



Esenca

Esenca — anciennement ASPH, Association Socialiste de la Personne Handicapée — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis plus de 100 ans, Esenca agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

1. Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

2. Nos services

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez le **02 515 19 19** du lundi au vendredi de 8 h à 12 h.

Le contact center est accessible de 9 h 30 à 11 h aux personnes sourdes ou malentendantes habitant en Région wallonne ou bruxelloise. Il suffit de cliquer sur le logo « Relais Signes » du site d'Esenca. Esenca prend en charge le coût de l'interprète. Pour s'assurer de la présence d'un interprète, il peut être utile de vérifier les horaires sur le site de Relais Signes.

Handy droit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handy droit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux

allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handyprotection

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, Esenca dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

Cellule Anti-discrimination

Esenca identifie les discriminations relatives au handicap et en assure le suivi : interpellations, médiation, recherche de solutions avec la personne concernée, etc.

Esenca est par ailleurs un point d'appui UNIA en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte). Ex : votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture, car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous-en part, nous assurerons le relais de votre situation.

Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité

Contact

Tél : 02 515 02 65 • www.esenca.be • esenca@solidaris.be



POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE, SOLIDAIRE ET ACCESSIBLE

Annexe : le témoignage de Bruno dans la revue d'Alzheimer Belgique

NOUS RESTONS À VOS CÔTÉS



PB-PP
BELGIE(N) - BELGIQUE



L'info

Bureau de dépôt
Bruxelles X
N° d'agrégation
P301040

Nr.172 | juillet - août - septembre 2022

Accompagner ALZHEIMER + MALADIES APPARENTÉES

P4 NOTRE LOGO FAIT PEAU NEUVE

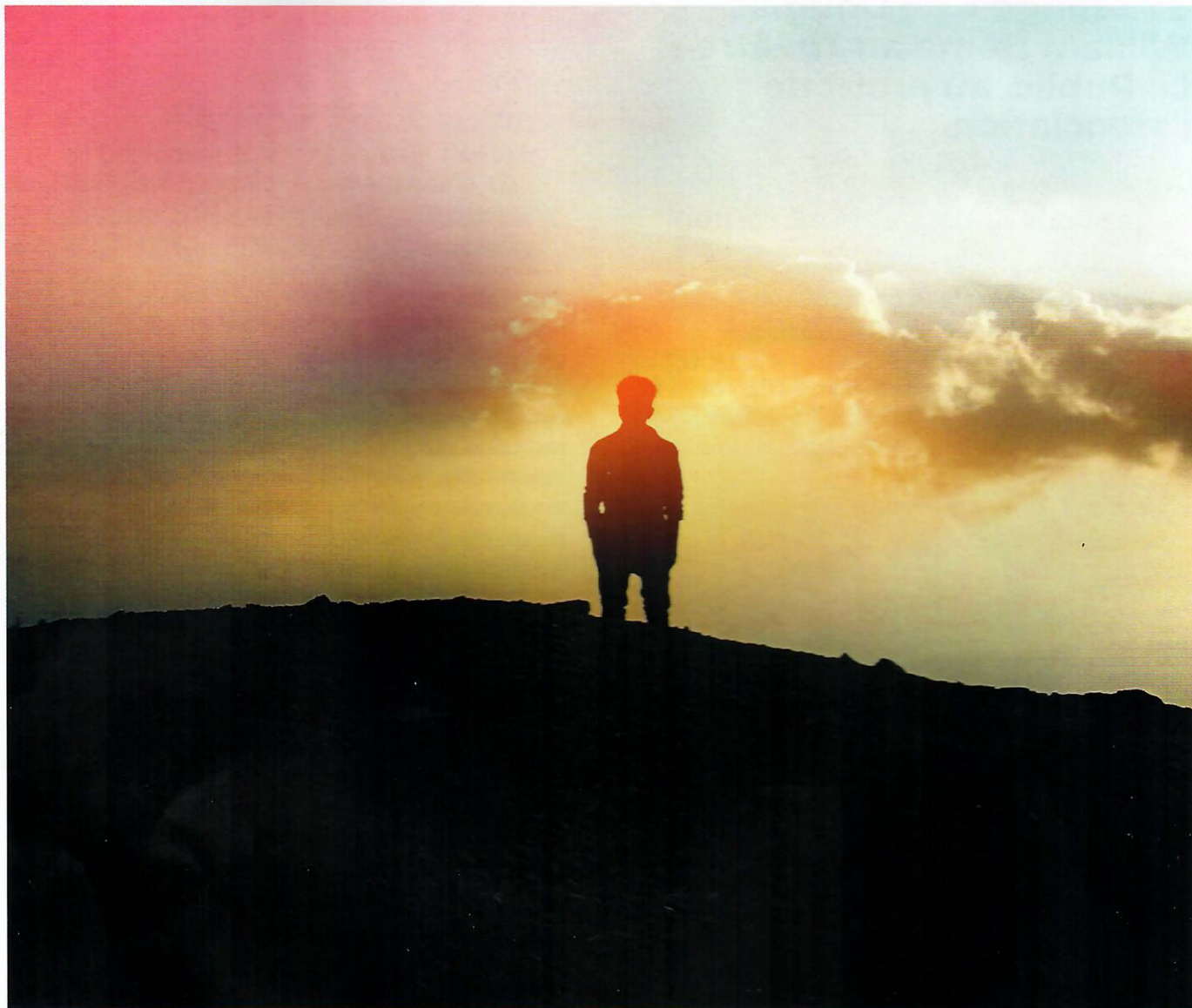
P8 TÉMOIGNAGE D'UN PATIENT JEUNE

OS ÉVÈNEMENTS DE LA RENTRÉE : VENEZ NOMBREUX !

veau site :

www.alz.be restez connecté lors de la journée
Alzheimer le 21 septembre

N
3



LE DIAGNOSTIC

Quels ont été les premiers signes qui vous ont amené à consulter un médecin ?

Après avoir contracté le covid en octobre 2020, les effets indésirables se sont poursuivis durant une période assez longue.

J'ai constaté des difficultés neurologiques : un brouillard cérébral m'empêchant de travailler, des maux de têtes et des pertes de mémoire, vertige, désorganisa-

tion spatiale, troubles de l'humeur et du comportement.

Étant que l'un d'assez engagé dans la vie quotidienne, je me suis intéressé aux différents mécanismes mis en œuvre pour tenter de traiter le covid. À ce moment-là, je faisais partie d'un collectif de personnes touchées par le covid long. J'ai participé à certaines études (stimulation électrique non invasive du nerf vague - Docteur Paul VERBANCK) et je me suis intéressé à tout ce qui était mis en œuvre pour venir en aide aux patients

souffrant du covid long.

J'ai été hospitalisé à Érasme dans l'Unité Neurovasculaire, du 31 décembre 2020 au 4 janvier 2021, pour des troubles de l'équilibre. Après avoir suspecté un éventuel AVC, il s'est avéré que j'avais une neuronite vestibulaire dans l'oreille interne gauche. J'ai alors entamé des séances de kiné vestibulaire depuis lors, qui se poursuivent une fois par semaine.

Les problèmes de types neurologiques ne diminuant pas, j'ai été pris en charge par l'unité post Covid de l'hôpital Brugmann à Bruxelles (Dr Tatiana Besse-Hammer).

C'est grâce à cette prise en charge qu'une série d'exams ont été réalisés (IRM, scintigraphie, Dat Scan) et que le diagnostic a pu être établi. Il semble que le covid ait accéléré la maladie qui était préexistante. Selon ce qu'on m'a expliqué, le Covid ne l'a pas créé, mais l'a stimulé.

L'APRES DIAGNOSTIC

Comment avez-vous réagi à l'annonce du diagnostic ?

Dans un premier temps, j'ai été soulagé de savoir que les problèmes que je rencontrais avaient une explication. Ce jour-là restera marqué dans ma vie. Il se fait qu'une journaliste radio de la RTBF avait demandé à me rencontrer pour évoquer le covid long. Nous devions nous rencontrer après le rendez-vous médical. L'interview a eu lieu, mais j'ai préféré qu'elle ne serve pas, car j'y parlais de ce que je venais d'apprendre.

Mais lorsque le médecin m'a dit qu'il fallait que j'envisage de déménager pour un logement mieux adapté et qu'à terme je ne saurais plus me déplacer avec ma voiture, j'ai vu les choses tout autrement. Cela n'est pas facile à admettre d'autant plus quand on vit seul.

Cette solitude pour découvrir une maladie neurodégénérative n'aide pas. D'autant qu'en me renseignant sur cette maladie, ce sont d'abord des témoignages de fin de vie que j'ai découverts.

Depuis lors, j'ai pris contact avec l'Association Alzhei-

mer Belgique ainsi qu'avec le Collectif Auguste et les autres. Il rassemble des personnes jeunes (moins de 60 ans) atteintes de troubles neurocognitifs majeurs. Cela m'a permis de mettre en place un suivi et de pouvoir échanger avec d'autres personnes concernées.

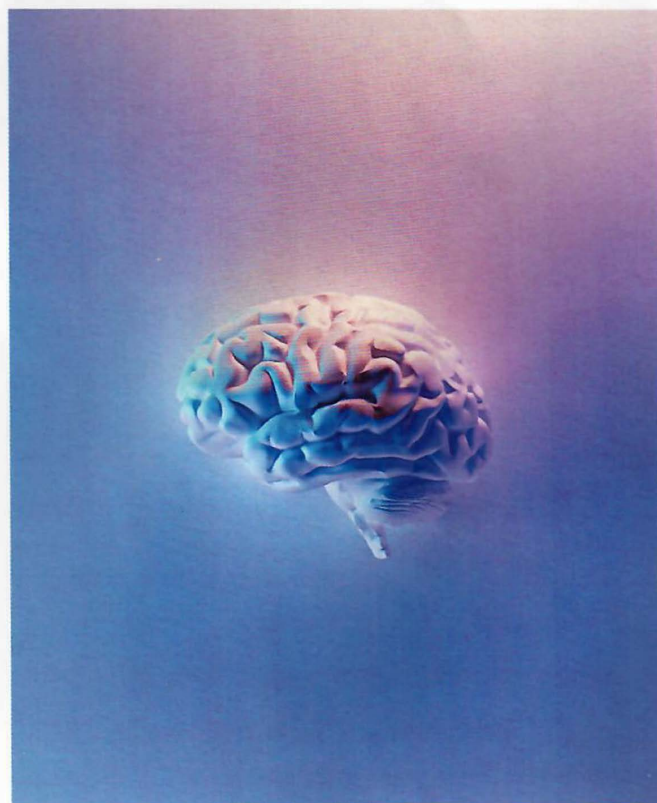
Le suivi réalisé par l'équipe de l'Association Alzheimer a véritablement apporté un « plus » qualitatif pour faire face à cette réalité.

Quelles informations avez-vous reçues à l'annonce du diagnostic ?

Elles étaient très réduites. Je me suis renseigné par moi-même.

Auriez-vous aimé recevoir d'autres informations à ce moment-là ?

Oui, je pense qu'il faut améliorer les informations. J'avoue qu'en sortant de chez le Neurologue, j'étais un peu perdu.



souffrant du covid long.

J'ai été hospitalisé à Érasme dans l'Unité Neurovasculaire, du 31 décembre 2020 au 4 janvier 2021, pour des troubles de l'équilibre. Après avoir suspecté un éventuel AVC, il s'est avéré que j'avais une neuronite vestibulaire dans l'oreille interne gauche. J'ai alors entamé des séances de kiné vestibulaire depuis lors, qui se poursuivent une fois par semaine.

Les problèmes de types neurologiques ne diminuant pas, j'ai été pris en charge par l'unité post Covid de l'hôpital Brugmann à Bruxelles (Dr Tatiana Besse-Hammer).

C'est grâce à cette prise en charge qu'une série d'exams ont été réalisés (IRM, scintigraphie, Dat Scan) et que le diagnostic a pu être établi. Il semble que le covid ait accéléré la maladie qui était préexistante. Selon ce qu'on m'a expliqué, le Covid ne l'a pas créé, mais l'a stimulé.

L'APRES DIAGNOSTIC

Comment avez-vous réagi à l'annonce du diagnostic ?

Dans un premier temps, j'ai été soulagé de savoir que les problèmes que je rencontrais avaient une explication. Ce jour-là restera marqué dans ma vie. Il se fait qu'une journaliste radio de la RTBF avait demandé à me rencontrer pour évoquer le covid long. Nous devions nous rencontrer après le rendez-vous médical. L'interview a eu lieu, mais j'ai préféré qu'elle ne serve pas, car j'y parlais de ce que je venais d'apprendre.

Mais lorsque le médecin m'a dit qu'il fallait que j'envisage de déménager pour un logement mieux adapté et qu'à terme je ne saurais plus me déplacer avec ma voiture, j'ai vu les choses tout autrement. Cela n'est pas facile à admettre d'autant plus quand on vit seul.

Cette solitude pour découvrir une maladie neurodégénérative n'aide pas. D'autant qu'en me renseignant sur cette maladie, ce sont d'abord des témoignages de fin de vie que j'ai découvert.

Depuis lors, j'ai pris contact avec l'Association Alzhei-

mer Belgique ainsi qu'avec le Collectif Auguste et les autres. Il rassemble des personnes jeunes (moins de 60 ans) atteintes de troubles neurocognitifs majeurs. Cela m'a permis de mettre en place un suivi et de pouvoir échanger avec d'autres personnes concernées.

Le suivi réalisé par l'équipe de l'Association Alzheimer a véritablement apporté un « plus » qualitatif pour faire face à cette réalité.

Quelles informations avez-vous reçues à l'annonce du diagnostic ?

Elles étaient très réduites. Je me suis renseigné par moi-même.

Auriez-vous aimé recevoir d'autres informations à ce moment-là ?

Oui, je pense qu'il faut améliorer les informations. J'avoue qu'en sortant de chez le Neurologue, j'étais un peu perdu.



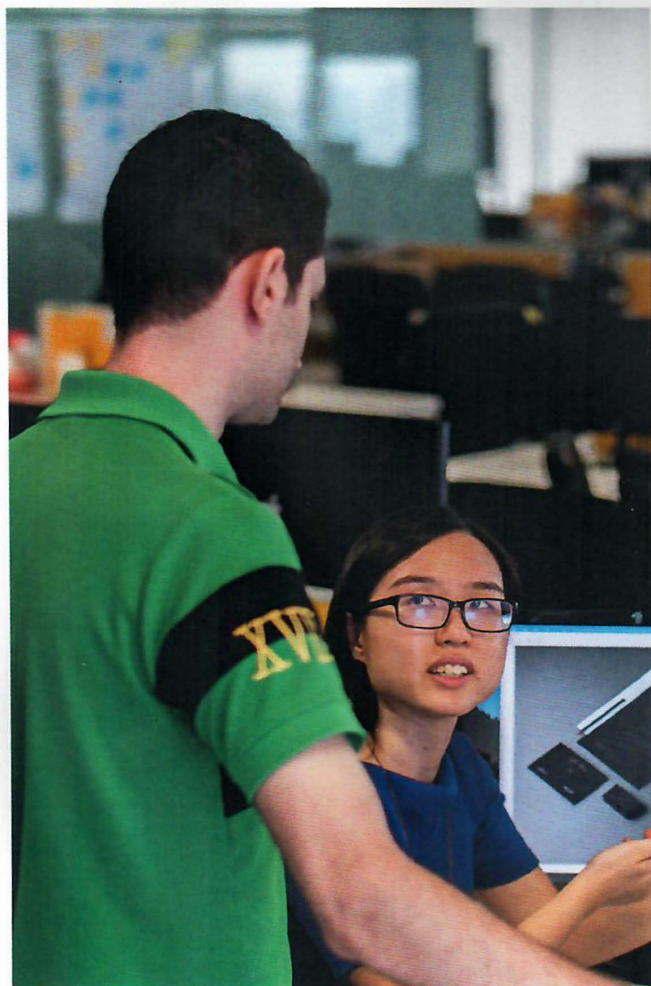
LES REACTIONS DE L'ENTOURAGE

Comment ont réagi vos proches et votre entourage à l'annonce du diagnostic ?

Mes parents n'ont pas compris immédiatement ce que signifiait cette maladie. J'ai dû m'y prendre à plusieurs reprises pour leur expliquer ce qu'elle signifiait. Avec mes enfants, la situation a été plus compliquée. Mon fils aîné qui est instituteur a pu comprendre plus facilement. Il a connu un membre de la belle famille qui a eu la maladie d'Alzheimer. Avec mes deux autres enfants qui sont plus jeunes et qui sont nés d'une seconde union, la situation est plus compliquée.

Comment en avez-vous parlé à votre entourage professionnel ?

C'est je trouve une étape qui n'est pas facile, car il faut trouver les mots et essayer de faire comprendre à l'autre dans une logique qui est professionnelle. On ne s'adresse pas à des collègues de la même façon qu'à des proches. J'en ai parlé progressivement quand j'ai ressenti que cela s'avérait utile. J'ai prévenu ma supérieure hiérarchique de façon verbale et de façon officielle.



Comment vos collègues ont-ils réagi ?

J'avoue que chez certains, j'ai trouvé de la bienveillance, mais souvent de la mécompréhension, car cela ne leur disait absolument rien.

Aujourd'hui, comment se passe votre vie professionnelle ?

Elle est compliquée. Mon neurologue a recommandé une réduction du temps de travail. La mise en place de celle-ci s'avère compliquée en tout cas pour moi. Le médecin du travail a recommandé un mi-temps médical que j'ai débuté après avoir dû être en arrêt de 30 jours.

J'ai parfois l'impression que le système professionnel rend les choses plus compliquées, à celui ou celle, qui bien qu'affrontant une maladie qui génère un handicap, souhaite encore travailler. Je suis effaré de constater comment les choses se compliquent dès qu'on est plus apte à travailler à 100% surtout quand la maladie ou le handicap ne se voit pas.

VIVRE AVEC LA MALADIE

Qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre dans votre parcours ?

Le plus difficile est de faire face seule face à cette maladie et de vivre dans l'incertitude.

Qu'avez-vous trouvé comme ressources en vous pour continuer à avancer ?

Il y a sans doute une force interne de résistance et de résilience que j'ai développée tout au long de ma vie. Cette force est présente en moi, en tout cas, je la ressens toujours bien active. C'est une sensation dont je ne sais pas trop objectiver sa réalité. Mais, l'important pour moi c'est de continuer d'avancer comme c'est possible.

Quels sont les soutiens dont vous disposez ?

Il y a la famille, mes parents et mon fils aîné. J'espère ne pas perdre le contact avec mes deux autres enfants qui vivent avec leur maman dont je suis divorcé.

Aujourd'hui, auriez-vous besoin d'autres informations ou services ?

Je pense qu'il faudrait mieux prendre en compte les jeunes personnes diagnostiquées. Les maladies sont diagnostiquées plus tôt que par le passé. Il faudrait sans doute développer de nouvelles actions. La réalité sociale et culturelle est différente quand on est un patient jeune et les difficultés professionnelles sont souvent méconnues.

CONTINUER A ETRE EN PROJET

Qu'est-ce qui vous donne du courage et de la force ?

Ma force interne de résistance et de résilience. Je me nourris aussi beaucoup des échanges que j'ai avec des amis et connaissances. J'essaie aussi d'être utile aux autres au travers de ce que je peux faire pour les autres sur base de mes connaissances et de mon expérience. Se savoir encore utile pour d'autres, cela m'apporte beaucoup.

Les intervenants sociaux et les contacts que cela génère m'apportent de la force. Le fait de pouvoir encore avoir des contacts professionnels et sociaux me stimule.

Y a-t-il un message que vous voudriez faire passer aux pouvoirs publics ?

Rendez les choses plus simples dans les démarches à effectuer !

Les personnes qui font face à la maladie et au handicap ont un rôle à jouer dans la société. Si elles souhaitent encore travailler, faites en sorte que cela soit encore possible au lieu de mettre une série d'obstacles qui sont inutiles, mais surtout décourageants.

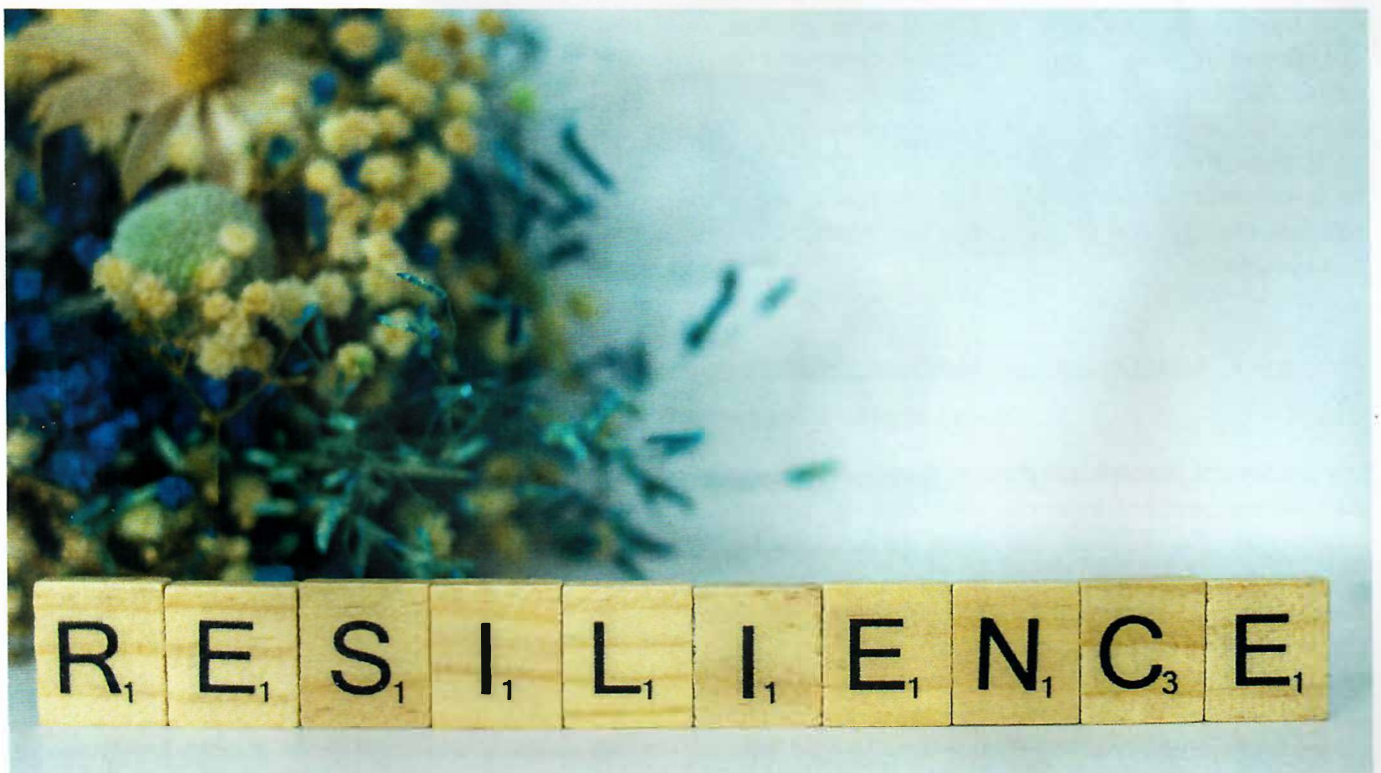
Et aujourd'hui, quels sont vos projets ?

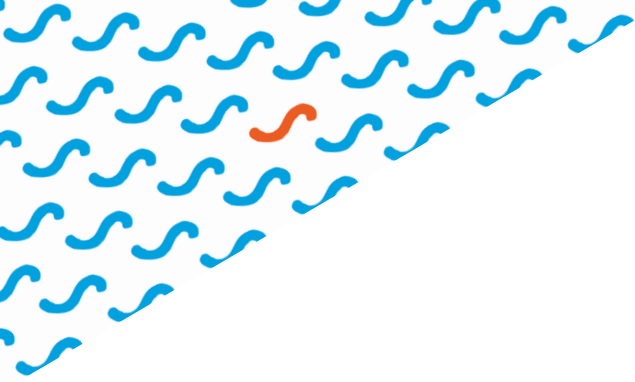
De façon concrète, je vais déménager vers un logement plus adapté. C'est un projet positif, mais qui est à la fois un tournant que je vais devoir gérer.

J'ai des projets liés à un livre que j'ai écrit. Il traite d'un personnage public (un poète, un enseignant devenu Député puis Bourgmestre). Il a traversé la guerre 40-45, comme prisonnier militaire, pour ensuite agir en politique tout en se sachant condamner par une maladie. Je dois présenter des conférences et j'ai quelques projets liés à ces écrits.

Tout en connaissant mes limites, je continue à poursuivre, autrement, des engagements que j'ai dans la société.

Bruno





RECHERCHE PARTICIPATIVE 2022

Cette recherche participative a été menée dans le cadre de la reconnaissance en Éducation permanente d'Esenca.

Personne de contact :

Mélanie De Schepper

melanie.deschepper@solidaris.be

02 515 02 25

L'ensemble de nos projets et réalisations sont disponibles sur www.esenca.be