



ÉCOUTEZ-NOUS AUTREMENT

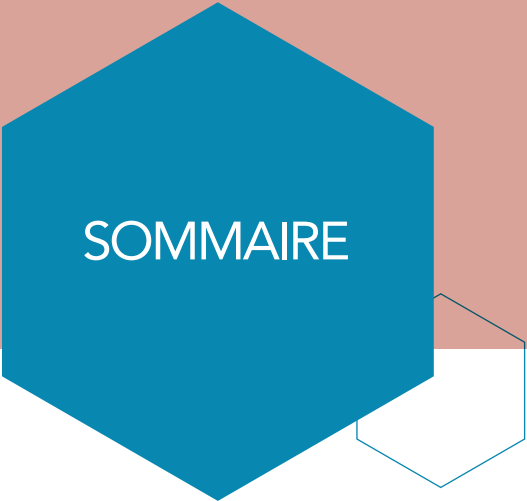
PAROLES
DE MALADES
"JEUNES"



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

www.francealzheimer.org

UN MALADE, C'EST TOUTE UNE FAMILLE QUI A BESOIN D'AIDE



SOMMAIRE

Préambule.....	Page 6
Une image de soi difficile à maintenir.....	Page 8
Une famille mise à contribution.....	Page 10
Une vie quotidienne bouleversée.....	Page 11
S'adapter à la situation.....	Page 16
Trouver des solutions pour une meilleure qualité de vie.....	Page 18
Paroles de personnes malades.....	Page 22
Conclusion.....	Page 24



LE POIDS DES MOTS EST ÉNORME

Le regard que l'on porte, les mots que l'on utilise sont importants, vous en conviendrez, le poids des mots est énorme...

"Bonjour, j'ai 38 ans, je suis ingénieure en électronique, mariée à un homme extra et l'heureuse maman de 3 enfants..."

Votre regard sur moi changera peut-être, si je me présente à vous en d'autres termes :

"Bonjour, je suis atteinte d'une maladie apparentée à Alzheimer, et j'ai été diagnostiquée il y a bientôt 3 ans."

Ou encore, et parce que c'est un terme employé :

"Bonjour, je suis démente..."

Le regard que vous allez poser sur moi est certainement différent si je me présente à vous d'une façon ou d'une autre. Et pourtant les trois sont vraies...

Mais avant d'être une malade de plus, je suis avant tout une personne, complètement, entièrement. Comme chacun d'entre vous, j'ai des rêves, et par dessus tout j'aime la vie. Et certes, j'ai une particularité, une petite distinction, un petit plus... une foutue maladie qui va peu à peu me faire disparaître à vos yeux. Peu à peu, on va parler de moi en ma présence, sans même avoir la décence de me consulter ou de baisser la voix, on m'animera, on m'infantilisera. Car je vais disparaître derrière cette maladie.

Extrait de l'allocation de Mme Blandine Prévost, à l'Université d'été de l'



Oeuvre réalisée par M^{me} Desjardin, dans le cadre d'un atelier d'art-thérapie
de l'association France Alzheimer Somme



ACCOMPAGNER DES MALADES "JEUNES" : UNE LEÇON DE RESPECT DES BESOINS INDIVIDUELS

De nombreuses maladies neurologiques sont classiquement regroupées sous le terme de « maladies apparentées » à la maladie d'Alzheimer, moins fréquentes que la maladie d'Alzheimer, donc moins connues et à l'origine de symptômes soit disant proches, si on ne prend pas le temps de les observer et de les analyser.

Parmi ces maladies, les plus habituelles sont les dégénérescences fronto-temporales (DFT), l'aphasie primaire progressive, la maladie à corps de Lewy, la paralysie supranucléaire progressive, la dégénérescence cortico-basale, la maladie de Huntington, certaines maladies vasculaires comme la maladie de CADASIL et encore beaucoup d'autres.

Les malades ayant moins de 65 ans sont plus concernés par ces maladies apparentées qui sont diagnostiquées dans 63 % des cas contre seulement 23 % chez les personnes plus âgées, comme dans l'expérience du centre mémoire du CHRU de Lille.

Le type de la maladie va considérablement influencer les désirs et besoins des personnes malades tout autant que leur personnalité antérieure. Respecter la personne malade, c'est d'abord lui donner la possibilité d'avoir un diagnostic exact qui nous permettra de le conseiller sur l'aménagement de sa vie quotidienne, de bien l'orienter au niveau thérapeutique et d'aider ses proches dans la compréhension des modifications du comportement et dans l'adaptation du quotidien à mettre en place.

Si certaines personnes concernées par la maladie d'Alzheimer du sujet jeune sont très en demande de poursuivre une activité professionnelle quotidienne, des personnes malades concernées au même âge par une maladie à corps

de Lewy seront terriblement soulagées par l'arrêt de leur activité en raison de l'épuisement qu'elle génère certains jours, les privant d'une quelconque énergie pour leur vie familiale en raison de l'importance de l'atteinte des fonctions exécutives, de la fluctuation des troubles, de l'altération de la vigilance, des cauchemars, avec une conservation de leurs capacités de jugement, les amenant à craindre à juste titre un licenciement. Les personnes malades ayant une DFT seront heureuses de mettre un terme à leur exercice professionnel pour investir souvent de nouveaux passe temps comme des mots fléchés, des activités sportives, des promenades, des activités de loisir parfois très stéréotypées qui sont pour elles aussi « un travail » sans avoir la sensation de dévalorisation, d'ennui ou d'être malade.

Les différences neurobiologiques de ces maladies expliquent une réelle disparité dans les réactions des personnes malades et aussi certaines différences entre le vécu du sujet Alzheimer jeune et le sujet plus âgé, au point de pouvoir avoir une maladie d'Alzheimer avant 60 ans sans avoir de troubles de la mémoire...

Les témoignages recueillis illustrent l'inadaptation des aides habituellement proposées lors des formes précoces de la maladie d'Alzheimer. À l'inverse, il ne faudrait pas croire que les paroles des jeunes témoignent des désirs des personnes plus âgées qui n'auraient pas elles le courage de s'exprimer.

On doit beaucoup aux personnes malades « jeunes », c'est grâce à celles d'hier, que les lésions cérébrales ont été reconnues comme étant de l'ordre d'une maladie et non d'un phénomène de vieillissement et c'est grâce à celles d'aujourd'hui que l'on peut progresser dans le respect de la diversité des autonomies et des dignités.

Dr Florence Lebert, CNR-MAJ CHRU Lille

Nous sommes des personnes, hommes et femmes, atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à début précoce (avant 65 ans).

Dans le cadre d'une étude exploratoire menée par l'association France Alzheimer et maladies apparentées, nous avons été interviewées et à cette occasion nous avons pu exprimer notre vécu de la maladie et de ses conséquences.

À travers cette brochure, France Alzheimer et maladies apparentées nous offre la possibilité de nous adresser à vous, vous qui nous entourez et nous accompagnez.

UNE IMAGE DE SOI DIFFICILE À MAINTENIR

En dehors du choc brutal que l'annonce du diagnostic a pu engendrer, nous, les personnes malades « jeunes », avons été marquées par le discours pessimiste, sans issue, qui nous est souvent tenu et qui met l'accent sur les pertes successives que nous allons subir.

Quand on vous dit carrément :

“ Vous n'allez plus rien faire, vous pouvez maintenant rester chez vous. ”

Alors là, c'est la catastrophe et c'est dur.

À partir de ce moment là nous éprouvons très fortement le sentiment de ne plus servir à rien et brutalement, nous ne savons plus, du jour au lendemain, de quoi nous sommes encore capables. Nous ressentons également un profond sentiment d'injustice, pourquoi la maladie survient si précocement ?

“ Que les gens puissent penser que vous ne servez à rien. C'est ça qui est le plus dur à gérer parce que des fois, je ferais bien des choses mais on va me dire :

" Non, ne fais pas ça ! "

Alors que je sais très bien que si je le fais, c'est que c'est bon et possible pour moi, je peux le faire. Mais les gens pensent que je ne suis plus capable. ”

Nous avons le sentiment que tout s'arrête d'un coup et que dorénavant nous n'avons plus le droit de faire les choses seuls.

Nous n'osons plus rien faire car nous avons bien conscience de la perte progressive de nos capacités et nous nous rendons compte que nous ne pouvons plus accomplir ou que nous accomplissons moins bien certaines activités, autrefois évidentes pour nous.



Oeuvre réalisée par M^{me} Bonheur, dans le cadre d'un atelier d'art-thérapie de l'association France Alzheimer Yonne.

“ Je me suis donc retrouvé en cessation d'activités complète et j'étais à la maison. Je m'ennuyais et je ne comprenais pas. Surtout je ne comprenais pas. ”

Nous nous retrouvons à devoir cesser certaines activités devenues trop complexes à réaliser. Faire les choses seul devient un problème, cela est un frein pour trouver de nouvelles occupations, notamment quand la conduite automobile ne devient plus possible.

Nous manquons d'informations et de conseils sur les choses à faire ou à ne pas faire pour ne pas notamment aggraver notre situation. Nous ne savons pas comment la maladie va évoluer.

Il est aussi difficile d'avoir des informations sur les aides sociales possibles pour les personnes malades de moins de 60 ans, et ces aides sont souvent compliquées et longues à obtenir.

Nous souhaiterions que vous nous aidiez à maintenir une bonne image de nous-mêmes en nous encourageant à maintenir le plus possible nos activités et en nous laissant faire.

UNE FAMILLE MISE À CONTRIBUTION

Ce sentiment de ne plus servir à rien est fréquemment accompagné d'une peur d'être une charge pour notre entourage familial le plus proche et nous pouvons ressentir un sentiment de culpabilité ou de honte :

“ Au quotidien je me sens complètement démuni. C'est pesant et c'est d'autant plus pesant pour mon entourage, je pense. ”

“ Je ne veux pas être une charge pour ma femme, devenir pour elle un boulet, devenir encombrant pour ma famille, que je sois une charge pour eux, que je ne puisse plus rien faire. ”

“ Je pense que ma femme elle tire un boulet. Je ne vais pas dire qu'elle fait tout toute seule mais bon maintenant c'est elle qui dirige. ”

Nous entendons beaucoup parler du fardeau que les aidants familiaux doivent porter et les risques pour leur santé quand ils accompagnent un proche malade. Même si nous savons

que cela est vrai, cela augmente notre sentiment de culpabilité vis-à-vis de notre conjoint, de nos enfants.

En même temps nous comptons beaucoup sur celui qui nous est le plus proche, le plus souvent notre conjoint, qui quotidiennement nous épaula et nous apporte l'aide dont nous avons besoin.

“ Dès le départ c'est le parcours du combattant. Vous devez sans arrêt vous battre, ça doit être insupportable pour notre entourage, en fait plus que pour nous. ”

Il nous faut toutefois plus de temps pour faire les choses et il est important que notre entourage le comprenne.

Certains jours nous nous sentons capables de faire les choses mais d'autres jours ce n'est pas possible et cela peut déconcerter nos proches.

Nous essayons, pour éviter de peser sur notre famille, à qui nous ne voulons pas faire subir la situation, de prendre sur nous et nous essayons de ne pas leur montrer nos difficultés.

UNE VIE QUOTIDIENNE BOULEVERSEE

La survenue de la maladie et son installation dans notre quotidien nous oblige à modifier considérablement notre façon de vivre et nous oblige à revoir nos priorités.

“ Il a fallu tout réaménager dans notre vie. Petit à petit il y a des besoins nouveaux qui se font sentir. ”

“ On ne voit plus les choses de la même façon. Les priorités que vous aviez avant ne le sont peut-être plus maintenant. ”

Nous subissons ces changements particulièrement dans le cadre de notre sphère professionnelle et dans nos relations intra familiales et sociales.

UN BOULEVERSEMENT IMPORTANT : LA PERTE DE L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

Contrairement aux personnes âgées de plus de 65 ans nous étions encore en activité professionnelle quand la maladie s'est installée.

L'arrêt d'une activité professionnelle nous est souvent imposé et dans la plupart des situations sans aménagement possible.

“ Le problème c'est que je me suis retrouvé en arrêt pendant six mois, du jour au lendemain. Cela m'a foutu un coup. Au début je l'ai très mal vécu. ”

“ J'avais des absences, j'ai eu des problèmes et cette personne chez qui je travaillais depuis 20 ans m'a dit un beau jour : "je ne peux pas te garder, il va falloir que tu cherches ailleurs". Je devais être trop lent, j'étais bordélique, de plus en plus bordélique. ”

Cette cessation d'activité est brutale et nous la vivons douloureusement puisqu'elle nous prive du jour au lendemain d'une certaine place dans la société. Nous nous sentons condamnés et dépossédés des rôles qui étaient les nôtres jusqu'alors.

“ Il faut trouver quand même une place dans la société, tu n'es plus l'égal de tes pairs. ”

Et comme fréquemment notre conjoint, lui, est encore en activité professionnelle nous nous retrouvons seul à la maison et confronté à un certain vide et ennui.

“ Je me suis donc retrouvé en cessation complète d'activité et j'étais à la maison. Je m'ennuyais et je ne comprenais pas. Surtout je ne comprenais pas. ”

Il nous semble pourtant possible de trouver une alternative soit en aménageant notre activité professionnelle, soit en trouvant une activité bénévole pendant un certain temps.

“ La maladie elle me touche sur le plan quotidien, elle m'a touché sur le plan du travail mais je suis sûr que je pourrais être capable d'avoir une activité professionnelle mais aménagée. ”

“ On pourrait nous proposer quelque chose, une alternative pour éviter l'arrêt complet de notre activité professionnelle. ”

MODIFICATIONS RELATIONNELLES

Dans notre couple

Nous nous retrouvons très dépendants de notre conjoint, sur le plan financier, matériel et affectif.

“ Je n'aime pas trop quand je me retrouve toute seule, moi je ne peux rien faire toute seule. On a toujours besoin de demander. On ne s'en rend pas compte. ”

Parfois nous avons le sentiment que les rôles se sont inversés au sein de notre relation conjugale.

“ Autrefois je chapeautais tout et je pensais que c'était la bonne chose. Maintenant ce qui m'agace c'est d'être obligée d'être dans l'autre position, d'être obligée d'être demandeuse. ”

Nous nous retrouvons dans une situation de couple où de fait, nous n'avons plus la liberté de décider, de rester ou de partir.

“ Pour moi je n'ai plus la possibilité de plaire, je n'ai plus la possibilité de refaire ma vie si je voulais refaire ma vie. J'ai l'impression d'être à lui. ”

Parfois notre entourage, voulant bien faire, nous surprotège et nous prive d'une certaine liberté alors que nous souhaitons continuer à jouer un rôle.

Avec nos enfants

Les choses sont différentes en fonction de leur âge. Quand ce sont de jeunes adultes la maladie est peu évoquée et nous évitons de les inquiéter avec nos soucis quotidiens.

“ Avec les enfants, je ne leur en parle pas, ils ne m'en parlent pas. ”



OŒuvre réalisée par M. Frère, dans le cadre d'un atelier d'art-thérapie de l'association France Alzheimer Deux-Sèvres, en 2010.

Quand nos enfants sont adolescents ou préadolescents et vivent avec nous, nous nous sentons très démunis. Nous nous posons la question de savoir comment agir avec eux et comment ne pas peser sur leur propre développement et autonomie.

“ J’aurais tellement voulu avoir une aide par rapport à ça, pour savoir comment réagir avec mes enfants. Comment ne pas trop les responsabiliser parce que là, les miens sont responsabilisés. Je mets un point d’honneur à être la maman. À être celle qui prend la décision au bout du bout. Je délègue beaucoup à mes enfants, mais je ne veux pas être assistée pour eux. ”

Dans notre vie sociale

Nous rencontrons deux types de difficultés :

- Le regard porté sur nous :

Nous souffrons de cette image de “maladie de fou” principalement associée aux personnes âgées. Nous avons souvent l’impression de devoir nous justifier, les gens ne nous croient pas toujours quand nous disons que nous sommes atteints de la maladie d’Alzheimer ou d’une maladie apparentée et c’est très difficile à vivre.

Nous souhaiterions être guidés dans notre rôle de parents surtout si nos enfants sont encore jeunes et dépendants de nous.

UNE VIE QUOTIDIENNE BOULEVERSÉE

“ En fait, la maladie d'Alzheimer est liée à une maladie de fous, de dingues.

Comme si le fait d'être malade, d'avoir cette maladie-là, on n'a plus rapport normal avec vous. ”

“ Un malade d'Alzheimer, pour le grand public, c'est quelqu'un qui est grabataire, qui ne parle plus, qui ne reconnaît plus son entourage, qui ne connaît plus ni son nom ni son prénom, qui ne connaît plus rien quoi et qui est un légume.

C'est pour cela que nous, malades "jeunes", par rapport à cette image, on n'est pas du tout crédible. ”

“ Vous pouvez passer pour un affabulateur. Cela fait mal parce qu'on ne fait pas semblant d'être malade. ”

“ On est sans arrêt à devoir se justifier. ”

La stigmatisation de cette maladie et l'impact du regard des autres sont des éléments qui peuvent nous amener à éviter ou à réduire notre vie sociale, à nous sentir moins à l'aise en public ou avec des amis.

Cette maladie a eu pour conséquence « de faire le tri » parmi nos amis mais les plus proches d'entre eux sont restés et nous apportent leur soutien.

• Des freins liés à notre maladie*

À cause notamment de nos difficultés de langage et de concentration, nous avons de plus en plus de mal à supporter le bruit et il devient difficile pour nous de suivre une conversation comme avant.

“ Aujourd'hui je ne supporte plus le monde, je ne supporte plus le bruit. Il n'y a plus grand-chose que je supporte en fait. Le fait d'entendre parler autour de moi, de voir les personnes entrer puis sortir, je ne supporte plus. Quand il y a trop de bruits, cela me fatigue énormément. ”

“ Je n'arrive plus à me concentrer, je zappe sans arrêt. ”

“ Moi, il y a des choses qui sont claires dans ma tête mais que suis incapable de verbaliser. Il y a une chose qui me pèse, je vais avoir une conversation et à un moment donné je m'arrête parce qu'il y a un blocage. Je veux absolument placé un mot et je n'y arrive pas, il y a des synonymes mais je n'y arrive pas et j'arrête. Tout s'arrête. ”



“ Moi j’ai coupé avec mes amies. J’ai du mal à supporter le bruit, c’est trop bruyant pour moi et j’ai du mal à suivre. ”

Ces difficultés de concentration et de langage nous font perdre notre confiance en nous et nous rendent bien moins à l’aise face aux autres.

“ Je vais beaucoup moins là où il y a du monde, là où je risque de rencontrer de nouvelles personnes. Il faut que je vois les mêmes personnes. J’ai un grand manque de confiance en moi. ”

La relation par exemple avec nos petits enfants nous procure beaucoup de plaisir. Communiquer avec eux nous est plus facile.

Toutefois nous avons besoin de maintenir une vie relationnelle, essentielle à notre qualité de vie, mais nous avons besoin d’un environnement adapté qui tienne compte de nos difficultés de fatigue attentionnelle et de concentration.

S'ADAPTER À LA SITUATION

Face à ces changements et à leur impact sur notre vie quotidienne, nous mobilisons beaucoup d'énergie pour faire face à la situation en développant des stratégies adaptées.

VIVRE AU JOUR LE JOUR

Nous ne voulons pas être des victimes et nous apitoyer sur notre sort. Il est impératif pour nous d'apprendre à vivre avec la maladie et de vivre au jour le jour.

“Maintenant on vit au jour le jour. On prend les choses comme ça vient. De toute façon il n'y a que comme cela qu'on peut vivre. Sinon si on pense déjà à l'avenir, elle ne sera pas belle la fin. Alors autant en profiter maintenant. Il faut être fataliste. De toute façon on ne peut rien changer.”

“Je vis au jour le jour. On en rigole aussi souvent, il faut bien le prendre comme cela. En général j'accepte le bon comme le mauvais. De toute façon c'est la vie qui est faite comme cela, il faut l'accepter.”

Il est impératif pour nous de vivre dans le moment présent puisque notre avenir est chargé d'incertitudes et de craintes quand à l'évolution de notre maladie et de ses effets sur notre autonomie.

“L'avenir je préfère ne pas y penser. Je ne sais pas où cela va m'amener. Cela ne me dit rien d'avoir des idées moroses et de commencer à me poser des questions sur l'avenir.”

“Je ne me rebelle pas contre le fait d'être malade parce que sinon cela me procurerait de l'angoisse.”

UNE ATTITUDE COMBATIVE

Pour certains d'entre nous combattre la maladie en essayant de profiter au maximum de la vie, combattre les idées reçues pour faire évoluer les représentations du grand public sont des moyens de continuer à agir et à jouer un rôle. Nous souhaitons que notre expérience serve aux autres et soit connue.

“Je vis avec mais je n'accepte pas. Je veux faire avancer les choses pour moi et pour tout le monde. Que cela serve à quelque chose.”

Cette vie au jour le jour nous permet de vivre de manière moins anxieuse la situation en évitant de nous projeter vers un avenir incertain.

**Nous souhaitons être encore considérés comme capables
de prendre des décisions et faire des choix.**

“ J’essaie de profiter au maximum avant de ne plus pouvoir, je n’ai pas envie non plus de tout arrêter pour ma sécurité. ”

“ Comme je ne sais pas combien de temps il me reste à être valide, je me dis que ce qui est pris, est pris et qu’il faut vraiment en profiter un maximum avec ma femme, mes enfants et mon petit-fils. ”

Il est important parfois de prendre certains risques pour éviter le repli sur soi et la perte de nos capacités.

CRÉER UN ENVIRONNEMENT SÉCURISANT

Pour certains d’entre nous, il est essentiel de vivre dans un environnement sécurisant, d’aménager notre quotidien en développant des habitudes qui nous servent de repères. Nous sommes moins dans la lutte et laissons notre entourage organiser notre quotidien. Nous préférons voir venir en acceptant la situation telle qu’elle est.

“ J’aime bien faire mes petites choses à ma façon, il ne faut pas m’embêter, j’ai besoin de me créer ma bulle. ”

**Nos attitudes et la façon dont nous réagissons
devant la maladie vont être très fortement déterminées
par nos traits de personnalité et par les représentations
que nous avons de la maladie.**



Véronique Brian lors d’un atelier “carton” dans la Halte Relais de St Donat (Drôme)



Véronique Brian dans son atelier

TROUVER DES SOLUTIONS POUR UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE :

Il est très important pour nous de trouver de nouvelles activités afin d'occuper le vide laissé notamment par l'arrêt brutal de notre activité professionnelle. Il est aussi nécessaire de pouvoir remplacer les activités que nous ne pouvons plus faire (ex : la lecture) par d'autres plus adaptées (comme la peinture).

EN RESTANT ACTIF ET EN RÉINVESTISSANT DES PROJETS

Ces activités nous devons pouvoir les choisir, elles ne doivent pas nous être imposées et nous souhaitons, tant que cela est possible, les réaliser dans un milieu ordinaire, "comme tout le monde".

Elles nous permettent de nous distraire mais aussi de nous soustraire au poids de la maladie, de penser à autre chose.

“ Au début je n'osais plus rien faire. Il n'y avait plus rien qui me disait, je n'avais plus goût à rien et puis j'ai découvert une nouvelle activité : l'aquariophilie. Cela m'a redonné envie et je me suis dit que je pouvais leur apporter quelque chose. ”

“ On veut tellement se battre qu'on cherche le moindre petit truc qui peut nous servir ! Et faire des travaux manuels, et bien ça nous motive, on est content d'avoir fait ça, c'est beau ! Parce que moi, pendant que je suis encore capable, je veux en

faire profiter tous les gens que j'aime,
qu'ils aient au moins quelque chose de
moi que j'ai fait de mes propres mains !
Parce que ça, j'y tiens !
Et c'est gratifiant ! ”

“ Nous avons encore
des capacités. Même à un stade
avancé de la maladie des compétences
peuvent toujours ressurgir, car bien
que nous perdions certaines notions,
nous pouvons développer de nouvelles
sensibilités. Nous avons avant tout
besoin d'exister, d'être heureux et
d'être comme tout le monde. ”

Mais nous avons bien conscience de
l'urgence dans laquelle nous sommes
de faire le plus possible de choses avant
que la maladie nous rattrape et nous di-
minue. Parfois nous fatiguons notre en-
tourage à vouloir mener jusqu'au bout
plusieurs projets à la fois.

“ J'ai des tas de projets
mais j'ai peu de temps pour les faire
et je voudrais vraiment les réaliser
rapidement. ”

“ J'ai envie de bouger,
j'ai envie de faire des choses.
On essaie de bouger
au maximum. ”

EN AGISSANT SUR L'ÉVOLUTION DES TROUBLES

Nous ne nous avouons pas vaincus et
nous sommes à la recherche de tout
ce qui peut nous aider à lutter contre
l'installation et la progression de nos
difficultés comme :

- travailler sa mémoire notamment
en suivant des séances avec un
orthophoniste ;
- trouver des outils ou technologies
qui nous servent de béquilles
(agenda/calendrier/logiciel/GPS...) ;
- mettre en place des habitudes, des
rituels qui nous rassurent.

“ Quand par exemple,
j'ai besoin de faire les choses,
je prends ma voiture et je vais faire les
choses même si ça me coûte
10 fois plus (...). Mais j'ai besoin
de ça parce que c'est comme
si c'était des exercices pour moi
et comme si c'était
des challenges, il faut que
je les réussisse parce que
sinon je perds pied. ”

Il nous est même possible de découvrir en nous
de nouvelles habiletés jusqu'alors inexplorées
qui nous permettent de garder contact avec nous-même
et d'exprimer l'inexprimable.

EN ACCÉDANT À DES AIDES ADAPTÉES

Tout d'abord demander de l'aide est une démarche qui peut être douloureuse pour nous car il est difficile d'être dans la position de celui qui demande. Il est difficile d'accepter que quelqu'un fasse à notre place, nous pouvons ressentir cette aide comme une intrusion dans notre vie privée.

Nous pensons parfois que si nous déléguons certaines tâches nous perdrons plus rapidement nos acquis et nous ne pourrons plus jamais les retrouver.

“ Il est hors de question pour moi, pour le moment, d'avoir quelqu'un pour faire le ménage, je ne veux pas que quelqu'un rentre dans notre cercle familial. ”

“ Je vais accepter les aides quand je me sentirais vraiment pas bien. Là, sincèrement, si je m'écoutais, je vous dirais : "ah, ben, j'aimerais bien avoir quelqu'un qui me ferait les gros trucs" mais je ne veux pas parce qu'après, c'est comme si je cherchais la solution de facilité en fait. ”

Les propositions qui nous sont faites de participer à un groupe dans le cadre d'un accueil de jour ou d'ateliers pour personnes malades ne nous conviennent pas toujours.

Il est d'une part difficile de se retrouver uniquement avec des personnes beaucoup plus âgées que nous mais surtout avec des personnes à un stade plus avancé de la maladie.

Quand on nous propose, en accueil de jour, un cadre adapté nous pouvons à l'inverse en tirer du plaisir.

“ Le lundi, cela reste quand même un groupe très homogène et un groupe où les personnes sont indépendantes. Je m'y sens très bien. Il y a une très bonne entente entre nous, et puis alors l'équipe est formidable ! ”

“ Moi ma vision, c'est de rester le plus longtemps possible chez moi, tant que je ne pose pas trop de problèmes à ma famille, avec de l'aide et le jour où vraiment j'en pose, avoir le choix. ”

Nous éprouvons le besoin de rester le plus longtemps possible à notre domicile avec un accès à des solutions adaptées.



Peinture de Fabienne Piel. Titre : « Douirette ».



Oeuvre réalisée par Mme Boucher, dans le cadre d'un atelier d'art-thérapie de l'association France Alzheimer Somme, en 2010.



Oeuvre réalisée par Mme Houilliez, dans le cadre d'un atelier d'art-thérapie de l'association France Alzheimer Somme, en 2011.

PAROLES DE PERSONNES MALADES

En 2015, l'association France Alzheimer et maladies apparentées a réalisé le premier grand sondage national, en partenariat avec l'institut d'études OpinionWay, auprès d'un public de personnes malades. Près de 1 500 personnes y ont participé, et pour la première fois il a été recueilli la perception et le vécu des personnes elles-mêmes sur leur situation.

Ce sondage permet de mettre en valeur leur parole et de mieux comprendre leur vécu et leur ressenti face à la maladie. Ce sondage unique en France nous montre des résultats forts et met en avant deux paramètres essentiels :

- Les personnes malades sont toujours les mêmes personnes, uniques et singulières avec leur histoire, leur identité, leur sensibilité et leurs besoins. Ce sont des personnes à part entière qui malgré la maladie et ses répercussions sont toujours là, vivant avec nous dans la même société.
- Les personnes malades apprennent à vivre au-delà de la maladie, au jour le jour de manière très concrète et active à travers une vie sociale et familiale, des activités et des moments de loisirs, de détente et de voyage qu'elles souhaitent riches et stimulantes.

Le rôle fort des familles et de l'entourage qui est perçu comme un soutien essentiel pour les personnes malades, même si elles redoutent parfois de leur faire part de leurs difficultés.

Au final, on constate qu'il est primordial d'offrir des espaces d'expression aux personnes malades, elles ont des choses importantes à nous dire et cela ne peut que nous aider à mieux les comprendre et les accompagner au quotidien.

1

Des personnes malades conscientes de leur maladie et des répercussions sur leur autonomie...

79%

ne peuvent plus
réaliser les actes
de la vie quotidienne
(se nourrir, s'habiller, conduire...)



54%

ont du mal à
se déplacer
seules



mais seules

22%

ne se sentent
plus la même
personne



2

... et conscientes des répercussions sur leur entourage

75%

se sentent bien
entourées par
leur famille



46%

ont malgré tout
peur de leur en
demander trop



66%

n'en parlent pas
par peur de faire souffrir
leurs proches, ou d'être jugées



3

Trouver un traitement

4%

seulement des
personnes malades,
citent ce besoin*



*Citation en spontané

4

Leur conseil : rester dans la vie !

52%

Faire les activités
que l'on aime



40%

Vivre au jour
le jour



38%

Accepter une aide
pour le quotidien



Des personnes malades qui
souhaitent avant tout vivre le
plus normalement possible :
profiter de la vie et de leurs
proches.

Les associations France Alzheimer et maladies apparentées proposent aux personnes malades et leur famille de nombreuses actions : Séjours Vacances-Répît Alzheimer®, Café mémoire France Alzheimer®, Halte relais France Alzheimer®, actions de convivialité, sorties culturelles, ateliers à médiation artistique, formation des aidants...

Étude auto administrée réalisée en ligne et sur questionnaire papier auprès de 1394 personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, du 18 mars au 18 juin 2015.

"opinionway

CONCLUSION

Le fait d'être atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ne signifie pas ne plus pouvoir rien faire.

Face à ces représentations erronées et à l'impact de la maladie dans notre quotidien, nous voulons continuer à nous sentir utiles et continuer à faire le plus possible les choses par nous-mêmes. Nous voulons rester actifs dans notre vie et acteurs de notre vie.

Vous devez continuer à nous impliquer et nous pouvons continuer à prendre certaines décisions qui nous concernent.

Nous avons encore des capacités !

Même à un stade avancé de la maladie des compétences peuvent toujours ressurgir, car bien que nous perdions certaines notions, nous pouvons développer de nouvelles sensibilités.

Nous avons avant tout besoin d'exister, d'être heureux et d'être comme tout le monde.

La volonté et la force des témoignages que nous livrent les sujets jeunes nous entraînent à penser autrement le soin et l'accompagnement des personnes malades, et cela tout âge confondu. On le voit bien, les choses évoluent mais plus que tout c'est la parole donnée aux personnes elles-mêmes, à celles qui peuvent et veulent la prendre, qui fera changer au plus vite les représentations qui leur sont attachées.

Il reste toutefois du chemin à parcourir pour réellement donner et laisser une place dans notre société aux personnes en début de maladie. Depuis plusieurs années l'association France Alzheimer et maladies apparentées se mobilise pour offrir un espace de paroles aux personnes concernées dans le cadre des manifestations publiques qu'elle organise et elle développe progressivement des actions spécifiques pour elles. Certaines actions sont spécifiques aux personnes âgées de moins de 65 ans (Suivis personnalisées malades jeunes, Séjours Vacances-Répit Alzheimer®, groupes de parole, activités artistiques) et d'autres ne tiennent pas compte du critère de l'âge (ateliers à médiation artistique, ateliers de mobilisation cognitive).



Peinture de Fabienne Piel. Titre : « Souvenir de Guadeloupe ».

“ J’ai découvert la peinture après mon diagnostic.

L’art m’apporte la possibilité d’exprimer ce que je suis dans l’incapacité de formuler.

À l’annonce du diagnostic, j’ai eu le sentiment de me retrouver face à un mur. Le malade se trouve dans une place indéfinissable. Il doit porter l’étiquette de dément.

Lorsque je reviens de voyage, la peinture me permet d’exprimer mon ressenti et de garder en mémoire ce que j’ai vu. Les photos, elles ne sont pas toujours d’une grande aide.

L’expression par la peinture permet d’établir un lien, une vision marquante. C’est un moyen d’exprimer l’inexprimable. ”



Meuble en carton
réalisé par Véronique Brian

Brochure éditée par : Association France Alzheimer - 21, boulevard Montmartre 75002 PARIS
www.francealzheimer.org.

Rédaction et conception graphique : Service communication France Alzheimer. Mars 2016.

**Union nationale des associations
France Alzheimer
et maladies apparentées**
21 boulevard Montmartre
75002 Paris
www.francealzheimer.org

Février 2015. France Alzheimer et maladies apparentées - Conception graphique : S. Roy - © J.L. Courtinat

France Alzheimer et maladies apparentées,
un réseau d'associations partout en France
au service des personnes malades
et de leur famille.

Pour nous soutenir ou contacter l'association
la plus proche de chez vous, composez le :

Allo France Alzheimer :

0 800 97 20 97

**Service & appel
gratuits**

Avec le soutien de :

fondation
ROGER DE SPOELBERCH