

## **PRESENTATION DE LA THEMATIQUE :**

**« Avec la maladie d'Alzheimer, quels projets de vie ? »**

Chaque année, à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre la maladie d'Alzheimer, France Alzheimer met en avant une thématique spécifique pour alerter les pouvoirs publics et sensibiliser le plus grand nombre à la maladie et à ses conséquences. En 2013, l'association a choisi : « Avec la maladie, quels projets de vie ? ».

### **1/ PROJETS DE VIE, DE QUOI PARLE-T-ON ?**

Du latin « proiectus », le projet est ce que l'on a l'intention de faire dans un avenir plus ou moins lointain. Le concept de projet désigne ainsi l'ensemble des activités coordonnées et correspondantes entre elles visant à réaliser un objectif précis. On peut dire ainsi qu'un projet de vie est le sens qu'une personne souhaite donner à sa propre existence.

Etre en état de projet, c'est rester animé psychiquement et en capacité d'appréhender le monde environnant en interagissant avec lui. C'est rester en vie !

### **2/ DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC A LA REORGANISATION DU PROJET DE VIE: LE CHEMIN A PARCOURIR**

#### **>> Le choc de l'annonce**

L'annonce du diagnostic d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est souvent vécue comme un coup d'arrêt : la personne malade et/ou ses proches, savent qu'elle ne pourra plus poursuivre sa vie comme auparavant. En effet, quand on est destinataire d'une telle annonce diagnostique qui n'est accompagnée d'aucun espoir thérapeutique capable d'enrayer le processus pathologique, il est bien difficile dans un premier temps d'envisager une vie possible encore chargée de projets d'avenir.

L'enjeu est alors d'accompagner la personne malade et ses proches pour leur permettre de réorganiser une vie possible avec et malgré la maladie. Cependant l'acceptation de cette réalité et de ses conséquences devra être l'aboutissement d'un long chemin de résilience, plus ou moins chaotique.

#### **>> La renonciation**

Il est tout d'abord indispensable, grâce à un accompagnement de qualité de la personne malade et de son entourage le plus proche, de sortir de l'état de sidération dans lequel peut plonger l'annonce d'une maladie incurable pour pouvoir envisager un possible avenir et réinvestir une vie différente mais toujours digne d'être vécue.

Aujourd'hui les dispositifs de post-annonce diagnostique sont inexistants et bien souvent les associations de famille telles que France Alzheimer, par nécessité, se retrouvent à répondre à ce besoin de soutien pour permettre à la personne malade et /ou à ses proches de faire face à l'annonce sans se projeter trop rapidement dans un avenir restrictif.

Groupe de parole, entretien individuel, formation des aidants font partie des actions proposées par France Alzheimer qui offrent aux familles concernées par la maladie un espace d'expression et de réflexion. Elles les aident ainsi à prendre des décisions pour améliorer la qualité de vie de la personne malade et de son entourage.

### **>> Le réinvestissement**

Une fois, l'étape de sidération franchie, la personne malade et/ou ses proches sont en capacité d'envisager une reconquête de leur propre existence. C'est le moment de repenser ses désirs et habitudes de vie, d'enclencher une nouvelle dynamique intra-familiale malgré l'épreuve qu'impose l'évolution de la maladie. C'est à cette étape que la personne malade peut être alors en capacité d'envisager des projets à court terme ou même à plus long terme.

### **3/ ENVISAGER L'AVENIR : L'IMPORTANCE D'ÊTRE ENTOURÉ(E)**

Ainsi, quand, à un moment donné, la maladie vient s'inscrire dans une trajectoire de vie d'un individu, il est nécessaire pour lui de réinterroger ses priorités et ses aspirations. De même, il devient indispensable de pouvoir renoncer à certains investissements pour orienter différemment ses activités.

Cette réorganisation sollicite la participation active de la personne malade et de son entourage le plus proche. Il est ainsi nécessaire que la parole puisse circuler au sein du couple (s'il existe) ou au sein de la famille plus élargie, sans honte, ni tabou. C'est ensemble que peut être envisagé l'avenir.

Il s'agit d'anticiper les décisions qui vont s'imposer au fur et à mesure de l'évolution de la maladie et de la dépendance et qui vont souvent dans le sens d'une diminution de l'autonomie (arrêt de la conduite automobile, gestion administrative et financière par un tiers, désignation de la personne de confiance, mise en place des aides à domicile, décision d'une entrée en établissement).

C'est aussi voir comment maintenir une vie familiale et sociale riche et soutenante. C'est enfin continuer à inventer de nouveaux projets.

### **4/ REINVENTER UN PROJET DE VIE MALGRÉ LA MALADIE**

#### **>> Réinvestir sa vie familiale**

Les personnes malades ont souvent le sentiment que l'annonce diagnostique change le regard de leur entourage. Elles peuvent y voir de la compassion, parfois se sentir exclues des décisions et avoir le sentiment que leurs proches ne les considèrent plus comme avant. L'aidant familial dit principal (souvent le conjoint) peut aussi se sentir mis à l'écart, avoir le sentiment que les enfants ou le reste de la famille banalisent ou évitent la situation.

La maladie a un impact fort sur l'équilibre des rôles au sein d'un groupe familial, notamment dans le cadre de la relation du couple et de la relation parent-enfant.

Il faut souvent du temps pour accepter de se retrouver dans une position inversée, dans un rôle dont on n'avait pas l'habitude. La personne malade va vivre avec plus ou moins de sérénité le fait de ne plus occuper sa place comme autrefois dans l'organisation familiale.

Les remaniements nécessaires au sein de la famille pour retrouver un équilibre sans exclure le membre malade peuvent être accompagnés par un psychologue et les bénévoles des associations FA.

Il est également important de s'appuyer sur les professionnels pour relayer les activités de soin et ainsi privilégier les relations familiales en préservant le rôle de chacun.

### **>> Réinvestir sa vie sociale**

Le plus souvent, la réaction première, est de masquer les difficultés, faire comme si rien n'avait changé et ne rien montrer. La maladie n'est pas visible au premier coup d'œil, elle reste tabou et associée à des images négatives, c'est la raison pour laquelle on évite d'en parler aux amis, aux voisins parfois jusqu'à se couper complètement de toutes relations.

Il est certes difficile d'affronter le regard des autres, d'en parler et prendre le risque que certains se détournent mais c'est en s'ouvrant aux autres qu'on aura aussi la chance de trouver le soutien et le réconfort dont on a besoin pour faire face à la maladie.

Maintenir une vie sociale permet également de préserver les capacités relationnelles de la personne malade qui pendant de longues années va pouvoir participer et profiter des moments de convivialité et d'échanges.

### **>> Réinvestir des activités nouvelles**

Dans les débuts de la maladie, la personne et son entourage mesurent d'abord les pertes subies et leurs conséquences sur les activités individuelles et partagées du couple aidé/aidant. Il faut renoncer à certains projets, réduire ses activités, réaménager son quotidien, restreindre ses objectifs.

Mais grâce à un accompagnement de qualité, qui doit pouvoir être proposé à chaque personne malade et à chaque aidant, il est possible de ne pas se laisser envahir par le sentiment de perte et ré envisager de nouvelles activités, de nouveaux projets plus adaptés à la situation.

Il s'agit de ne pas se focaliser sur ce que la personne malade n'est plus en capacité de faire mais de s'appuyer sur les capacités restantes voire d'en découvrir de nouvelles. Les activités à médiation artistique (théâtre, musique, chant, peinture...) permettent souvent aux personnes malades de continuer à communiquer, à s'exprimer et à se sentir capable.



### **Témoignage d'une personne malade**

« J'avais 52 ans lorsque la maladie s'est déclarée. Avec elle, j'ai perdu un peu d'autonomie...Je n'ai plus eu le droit de conduire, l'entretien de la maison est devenu compliqué... J'ai donc dû m'adapter, ce qui n'a pas été facile ! Mais, paradoxalement, ma maladie m'a permis de développer des compétences que je n'avais pas auparavant, et plus particulièrement la peinture. J'ai découvert cette activité dans un accueil de jour qui est d'ailleurs devenu comme une deuxième famille...Un lieu où je me sens bien, comme dans un cocon. »