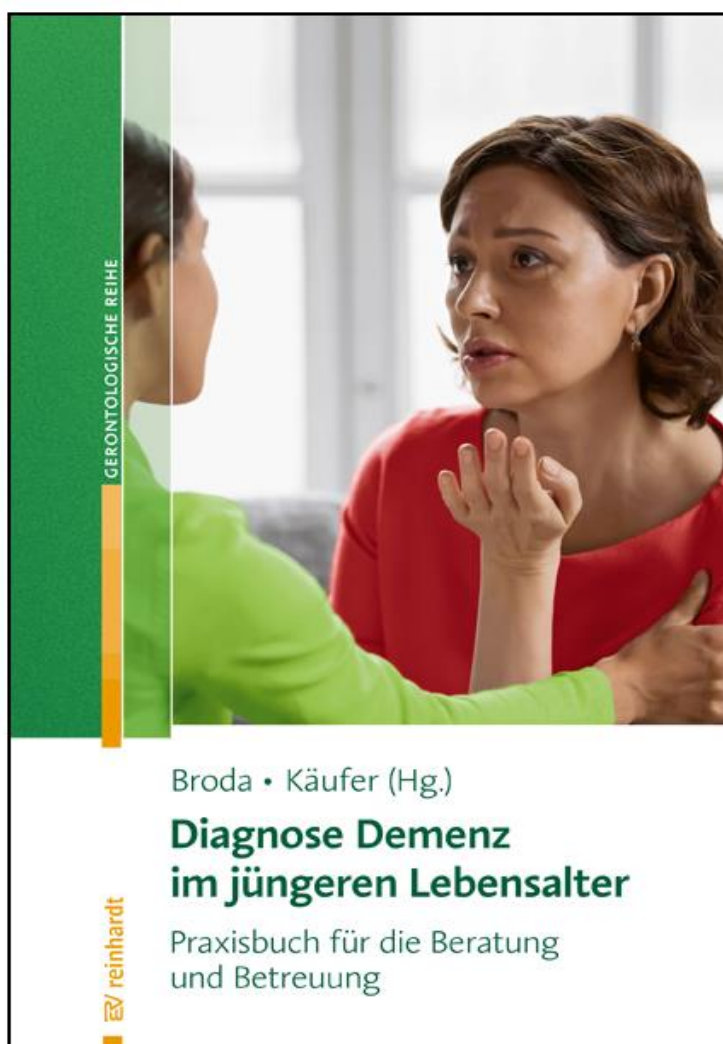


2022

« Demenz im jüngeren Lebensalter – ein Handbuch » Reinhardt Verlag

Artikel von Lisa Junglas, Ehe- und Familienberaterin, Leiterin der Beratungsstelle « Alzheimer Ecoute » von « France Alzheimer Vaucluse » und « Maison Jean Touraille »:

- **Wie kann ein Paar oder/und eine Familie mit der Diagnose Alzheimer oder einer anderen Form von neuro- evolutiven Krankheit umgehen?**
- Gewohnheiten bewahren, loslassen, neugestalten: jeder Tag kann anders sein



➤

# TRADUCTION

## « La maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée à un âge plus jeune – un guide (manuel) » Edition Reinhardt

Article de Lisa Junglas, Conseillère Conjugale et Familiale, responsable du service « Alzheimer Ecoute » de « France Alzheimer Vaucluse » et « Maison Jean Touraille » :

- **Comment la personne, un couple ou/et une famille peuvent-ils faire face au diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de maladie neuro-évolutive ?**
- Garder les habitudes, lâcher prise, créer, s'adapter : chaque jour peut être différent

*"Comment vivre avec la complexité d'une maladie neuro-évolutive ? Puis-je continuer à vivre une vie autodéterminée ? Comment puis-je vivre aujourd'hui et comment puis-je prévenir pour l'avenir ? "*

Pour les personnes à un plus jeune âge, la maladie présente encore de nombreux défis spécifiques liés à l'âge, en plus des problèmes généraux qu'elle entraîne. Quelles solutions, stratégies et mesures préventives peuvent-elles trouver pour elles-mêmes et avec son environnement, dans son rôle de citoyen, de partenaire, de parent, de membre de la famille, d'ami, de professionnel ? Comment vivre ses soucis, ses désirs et ses besoins, ses joies, ses rêves dans une nouvelle « normalité du quotidien » ?

Une vie consensuelle, est-elle possible au sein de la famille ou dans d'autres formes de vie familiales ou non familiales, et à quelle condition ? Comment la famille peut-elle offrir à la personne atteinte de problèmes cognitifs un repli sur la sphère privée, de l'affection et de la sécurité ?

Les questions sont nombreuses, les réponses correspondantes ne peuvent être trouvées qu'individuellement. Elles dépendent de chaque personne, de son éducation, de son attitude face à

la vie, de son domaine d'intérêt, de son mode de vie, de son contexte culturel, de son attitude sociale et de bien d'autres choses encore.

Mon expérience en tant que Conseillère Conjugale Et Familiale (CCEF), responsable du service « Alzheimer Ecoute » de France Alzheimer Vaucluse » et de la « Maison Jean Touraille », montre qu'il n'existe pas de réponses générales, mais qu'il s'agit de percevoir les besoins individuels de chaque personne et de les aider, ainsi que leurs proches, à trouver des solutions et des stratégies qui semblent possibles dans la situation actuelle.

D'autre part, les personnes directement ou indirectement concernées par la maladie m'aident à comprendre leurs préoccupations et leurs besoins individuels. Ils me montrent constamment de nouveaux aspects et perspectives et nous donnent, à moi et à mon équipe, de nouvelles impulsions qui nous permettent ensuite de proposer des pistes de réflexion à d'autres personnes.

Ainsi, les personnes peuvent trouver dans les témoignages de mon article des parallèles avec des situations qu'ils ont elles-mêmes vécues, ce qui peut les aider dans leur propre prise de décision. Il y

a encore beaucoup d'idées et d'exemples qui ne sont pas mentionnés, mais qui peuvent bien sûr être complétés en fonction des souhaits et des besoins de chaque personne. Il n'y a pas de limites à la créativité....

### **Le chemin du diagnostic : seul ou/et ensemble**

#### À la recherche d'une réponse

*"Pendant longtemps, je suis restée seule en face de mes oublis et mon manque de concentration, j'avais peur d'en parler, peur d'être gravement malade. Je n'avais que 49 ans à l'époque, après tout. Mon partenaire m'a encouragée à consulter un médecin. Depuis lors, j'ai eu de nombreux rendez-vous. On m'a d'abord diagnostiqué une "dépression" qui a été traitée par des médicaments. Mes problèmes cognitifs ne s'étant pas améliorés, on m'a diagnostiqué un "burnout" deux ans plus tard. Ce n'est que lorsque j'ai expliqué mes symptômes à mon nouveau médecin généraliste qu'il m'a orienté vers une équipe de médecins et de psychologues spécialisés dans les symptômes cognitifs chez les personnes moins de 60 ans. Lorsque, après de nombreuses années d'incertitude, j'ai reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, j'ai été presque soulagée. Cependant, je n'arrive pas à me défaire du sentiment d'avoir manqué des années importantes de traitement et je crois que cela a fait progresser la maladie trop rapidement. "*

#### ➤ **CONSEILS**

Je peux

- chercher un médecin de famille qui prend mes symptômes au sérieux
- être orienté vers des spécialistes

#### Ne pas vouloir ou pouvoir parler des symptômes

Les personnes d'un âge plus jeunes que 60 ans ont souvent parcouru un long chemin dans leur recherche d'une réponse au moment où elles sont diagnostiquées. Ce chemin peut être plus ou moins long, il dépend également de la facilité ou de la difficulté qu'éprouve la personne à parler de ses symptômes.

*"Elle ne veut pas admettre sa maladie et prétend que tout va bien. Je vois qu'elle est souvent triste et fermée. Lorsque moi et les enfants lui parlons du fait qu'elle oublie régulièrement des rendez-vous, par exemple, elle réagit de manière impatiente et nous repousse au lieu de se confier à nous. "*

Il s'agit des personnes qui ne veulent pas ou ne peuvent pas parler de leurs difficultés cognitives et qui restent seules avec leurs problèmes et questions. Elles mettent beaucoup d'énergie dans des stratégies et des excuses pour cacher la maladie à leur entourage. Les préjugés et le manque de connaissance qui prévalent encore à l'égard des maladies neurodégénératives, et les peurs qui y sont associées, peuvent les empêcher de parler des changements perçus comme inquiétants, à un médecin ou à une personne de confiance.

La réticence de la personne à montrer ses faiblesses et ses problèmes, peut également être liée à la peur de ne pas être prise au sérieux par l'autre personne, et de risquer ainsi de perdre de l'estime à leurs yeux.

Ne pas partager ses inquiétudes peut aussi être un désir de protéger non pas seulement soi-même mais aussi l'autre. Il/elle dissimule ses difficultés et cela peut ne pas être compris ou mal interprété par son entourage.

Ne pas vouloir ou pouvoir partager ses problèmes peut être perçu comme un manque de confiance par une personne proche. Les conflits qui en résultent peuvent conduire à ce que l'environnement cherche à prendre de plus en plus de distance et que la personne concernée s'isole de plus en plus.

*"Si j'ai le courage de parler de ma maladie, ce 'coming out' comporte aussi le risque que les gens me racontent des blagues sur la maladie d'Alzheimer et que je sois ridiculisé. "*

Les personnes concernées souffrent du regard souvent apitoyé de leur partenaire, de leurs enfants ou de leurs amis et collègues de travail. Ils sont très vite classés comme " incapables ".

Les personnes malades à un plus jeune âge peuvent souffrir du fait que le diagnostic de "maladie neuro-évolutive" entraîne beaucoup d'incertitude dans leur environnement. De même que les personnes d'un âge plus avancé, peuvent encore entendre dire *"Il devient sénile ou dément, c'est normal à son âge"*, ce qui n'est bien sûr pas moins blessant, il peut arriver à des patients jeunes de ne pas être pris au sérieux du tout : *"Vous êtes jeune, en pleine forme physique et vous avez bonne mine. Ça arrive à tout le monde d'oublier des choses. "*

Cela montre l'impuissance des personnes vis à vis la maladie qui est encore présente aujourd'hui. Les mots et les sentiments qui ne sont pas communiqués, écoutés et qui ne sont pas entendus, ne pèsent pas seulement sur la personne concernée elle-même, mais aussi sur la relation de couple, la structure familiale et l'environnement social. Le tabou entourant les mots qui ne peuvent être dits peut conduire à la honte, un silence peut s'installer ou la colère surgir.

#### ➤ **CONSEILS**

Je peux

- me tourner vers une personne de confiance : un partenaire, un membre de la famille, un bon ami.....

#### A la recherche de la communication

- Du soutien professionnel

Une consultation avec un médecin spécialisé pour examiner les différents symptômes de la maladie permettra de poser un diagnostic tôt. Plus tôt le diagnostic est posé, plus tôt la personne concernée peut gérer activement sa maladie. Elle peut obtenir l'information nécessaire concernant le traitement médical et faire connaissance des offres d'autres professionnels de santé et ainsi avoir la possibilité d'organiser sa vie avec la maladie de manière autodéterminée.

La personne directement concernée par la maladie et son entourage peut discuter des thèmes qui soulèvent des peurs et des incertitudes lors d'un entretien professionnel, proposé dans le service « Alzheimer Ecoute ». Elle peut partager ses questions et préoccupations et parler de ce qu'elle ressent individuellement. Ces entretiens confidentiels peuvent favoriser la compréhension et aider à identifier et à clarifier les ambiguïtés.

Il y a encore beaucoup de personnes qui viennent consulter très tard après le diagnostic :

*"Je suis désolée de ne pas être venue plus tôt, mais j'ai malheureusement découvert l'existence des associations FAV et MJT très tard. Je souhaiterais pour d'autres personnes que le médecin les oriente lors de l'annonce du diagnostic. "*

Savoir que l'on peut faire appel à un soutien professionnel tout au long de la maladie peut également inciter les personnes concernées à parler de leurs symptômes à leur médecin plus tôt et par-là réduire le temps de leurs doutes et de leurs inquiétudes.

### ➤ **CONSEILS**

Je peux

- demander un rendez-vous pour un entretien individuel dans le service « Alzheimer Ecoute »
- m'informer sur les possibilités de consultation et de soutien (adresses des médecins spécialisées pour personnes « malades jeunes » et du programme « Education Thérapeutique pour le Patient » de la MJT)
- m'orienter vers un/une psychologue ou psychiatre
- parler avec d'autres personnes concernées lors des séances de groupe de parole de FAV

### Le choix des mots : éviter le mot DEMENCE

Pour éviter de stigmatiser les personnes concernées par une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, il est utile d'utiliser un langage approprié, et cela commence par le choix des mots.

- Le mot DEMENCE

Lors d'une conférence sur la maladie d'Alzheimer, Blandine Prévost parle de la stigmatisation et de la marginalisation des personnes confrontées avec des maladies neurodégénératives.

Elle se présente :

*"Bonjour, j'ai 38 ans, je suis ingénieur 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.... »*

- La peur des mots ALZHEIMER et DEMENCE

*"Je vis avec mon mari près d'Avignon. J'ai 58 ans, nous avons deux enfants. J'ai reçu le diagnostic " Alzheimer " il y a deux ans. Nous essayons de vivre le mieux possible avec la maladie, mais nous avons réalisé à quel point nous avons tous les deux peurs du mot " Alzheimer ". À Munich, nous avons eu l'occasion d'écouter une conférence sur la vie et les recherches du Dr Alois Alzheimer. L'oratrice de la conférence, qui participe actuellement comme médecin spécialiste à la recherche sur la maladie, nous a donné de l'espoir. Depuis nous ressentons une relation presque " amicale " avec Dr Alois Alzheimer que nous n'avons pas vu comme médecin à l'origine de toutes recherches sur les maladies neuro-évolutives, mais injustement considéré comme notre ennemi pendant longtemps. Aujourd'hui je peux parler plus ouvertement avec mon mari de sa maladie et, pour enlever les préjugés, nous informons ensemble notre entourage sur la vie du Dr. Alzheimer."*

Lors d'un tour de table au cours de l'échange franco-allemand des associations Alzheimer d'Avignon et de Munich, auquel ont participé des personnes concernées, jeunes et moins jeunes, de nombreuses voix se sont élevées pour dire :

*"Le mot DEMENCE fait mal. Cela me fait apparaître sous une image associée à l'incapacité ; c'est très péjoratif. Je le sens. Il est aussi très difficile pour mes enfants et mon partenaire de parler de ma maladie parce qu'il y a encore des gens qui me tournent le dos comme si j'étais perdue à jamais et ils sont nombreux ceux qui ne me prennent pas au sérieux et disent que cette maladie ne peut pas exister à mon âge. "*

La traduction du mot DEMENCE du latin qui signifie " sans esprit " est expliquée dans différents dictionnaires comme " déraison, folie, sénilité ". Par de nombreuses personnes concernées par la maladie et leurs proches ce mot est considéré comme stigmatisant et est perçu comme une exclusion de la société.

*"Nous devons donner à la maladie un nom qui soit reconnu dans le monde entier et qui cesse de nous stigmatiser. Il sera alors plus facile pour nous d'en parler. ", a déclaré une personne de 42 ans à qui l'on a diagnostiqué une " maladie à corps de Lévy ".*

En France, le mot " démence " a presque complètement disparu de l'usage courant. Il a été remplacé par les termes " maladie d'Alzheimer et maladies apparentées " ou " maladie neuro-évolutive".

Dans la langue allemande, on parle de « Demenz », de maladie liée à la « Demenz » ou de changement lié à la « Demenz », mais aussi de maladies neurodégénératives et/ou de " personnes atteintes de troubles cognitifs " (voir le guide linguistique allemand « Sprachleitfaden DEMENZ»).

Angela Potschnigg, membre du groupe de travail de « Alzheimer Europe », écrit dans le guide linguistique " Sprachleitfaden DEMENZ " :

*" J'espère très fort que le mot « DEMENZ » va disparaître dans le langage courant à la même façon comme le mot SENILITE. Le mot Demenz.... est grand et puissant et fait peur à beaucoup de gens. "*

### ➤ CONSEILS

Je peux

- m'informer sur l'histoire de la découverte de la maladie (par exemple la biographie du Dr Alois Alzheimer)

- sensibiliser mon entourage sur le choix des mots

### **Faire face à la maladie :**

#### Une histoire très personnelle

*"Jusqu'à présent, quand j'étais malade, je me tournais vers mes médecins, mes diverses maladies étaient traitées sans que j'en parle beaucoup à mon entourage. Avec la maladie d'Alzheimer, c'est différent. Pas moi-même, mais mon partenaire, à un moment où je ne le souhaitais même pas moi-même, a pris l'initiative de prendre un rendez-vous avec un neurologue pour moi. Il a également assisté à la consultation médicale sans qu'on me demande si j'étais d'accord. Le médecin s'est adressé principalement à mon partenaire, lui posant des questions qui me concernaient. Je me suis sentie privée de mes droits en tant que patiente et partenaire et j'ai réagi avec colère. "*

L'attitude générale face aux maladies, est déjà différente pour chacun. Par exemple, il faut beaucoup de temps pour une personne pour trouver le courage de parler de ses symptômes, alors que l'autre communique dès les premiers signes. Une personne se limite à la relation duelle entre elle-même et le médecin, une autre trouve un soulagement à parler à une ou plusieurs personnes de confiance de son choix, ou encore autres souhaitent tout de suite partager leurs maladies avec leur entourage.

Cette position différente de chacun explique que dans une vie de couple les partenaires ont besoin du temps et de la patience pour que le couple trouve un rythme commun qui leur permette de prendre des décisions conjointes.

#### Admettre et partager les symptômes

*"J'essaie d'expliquer à mon épouse et à mes enfants à quel point cela me dérange lorsque je n'arrive pas être concentré, que souvent je ne me souviens pas de ce que je voulais faire et que je peux facilement perdre le fil dans une conversation. Je veux expliquer à quel point il m'est difficile de trouver les bons mots et les bons noms. Malheureusement, on se contente souvent de me sourire ou de me rassurer, en me disant qu'une telle chose peut arriver à n'importe qui. Ils disent que je n'ai pas besoin d'en faire un drame et de verbaliser chaque petite chose. "*

Les personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive ont besoin d'un espace pour exprimer leurs souhaits individuels pour faire face à la maladie. Cependant, les limitations cognitives peuvent rendre

difficile l'accès aux arguments et aux discussions. À cela s'ajoutent la crainte et l'incertitude de voir une vie auparavant active se transformer en une vie de personne dépendante des autres. Des inquiétudes peuvent naître du fait de n'être plus qu'un patient et de ne plus être perçu comme la personne qu'elle était auparavant, et ne pas être vue comme personne qu'elle est toujours. La peur de l'avenir, de vieillir avec la maladie et même la peur de la mort peuvent apparaître.

#### ➤ CONSEILS

Je peux

- me tourner préventivement vers une personne de confiance qui soutient et défend mes souhaits, mes choix, mes décisions et mes besoins individuels
- me préparer à la consultation avec le médecin (voir le programme d'Education Thérapeutique pour le Patient – ETP, ou le séminaire « Vivre avec une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée »)

#### Préserver son jardin secret

*"Lorsque le médecin m'a annoncé que j'avais la maladie d'Alzheimer, je souhaitais être seul. Je voulais découvrir ce que cette maladie signifiait pour moi, si, et comment je pouvais y faire face. Il y avait beaucoup d'images qui défilaient devant mes yeux.... ma famille, les enfants, mon travail, le crédit de notre maison.... je n'entendais même plus ce que le médecin recommandait ou prescrivait. J'ai senti que le diagnostic ne concernait que moi pour le moment. Comme si je m'accrochais à des brins d'espoirs, j'ai maintenu le rendez-vous pour une 2<sup>ème</sup> consultation « annonce approfondie de diagnostic », prévue avec l'équipe de spécialistes quelques semaines plus tard. J'ai d'abord pensé que les médecins avaient pu se tromper sur le diagnostic, et je ne voulais certainement pas inquiéter ma famille avant ce rendez-vous."*

L'annonce du diagnostic d'une maladie neuro-évolutive est décrite par les personnes concernées comme un moment très émouvant et bouleversant. Elle confirme pour l'un ce qu'il soupçonnait déjà et est totalement inattendue pour l'autre, qui a écarté cette possibilité loin de son esprit.

Après l'annonce du diagnostic et au cours de la maladie, une période de solitude peut aider la personne qui vit avec des difficultés cognitives à puiser une nouvelle énergie, à faire le tri dans ses pensées ou à se remettre du stress.

Le même besoin peut être exprimé par les proches : Ils peuvent penser, par souci d'aider et de stimuler la personne malade, qu'ils doivent être toujours présents et se priver des moments pour être seul.

Le désir d'être seul et de ne pas partager son "jardin secret" peut être perçu par l'entourage comme un refus de reconnaître la maladie, un déni, une dépression, un état de choc, voire un rejet de l'autre, et donc un abus de confiance.

Les attentes non exprimées, comme celles de compréhension et de compassion de la part de la personne malade ou l'attente de gratitude de la part des aidants, peuvent rester insatisfaites et provoquer des déceptions.

*"Nous n'avons finalement pas pu nous en sortir sans l'aide d'un spécialiste. Le soutien psychologique nous a donné, à moi et à mon mari, à mes parents, aux enfants et à quelques amis, le courage et la possibilité de mettre de côté les attentes de l'autre. Aujourd'hui, nous sommes prêts à comprendre au*



*mieux possible l'autre, à essayer de savoir ce qui est important pour lui et à essayer de trouver des compromis. Cette nouvelle tolérance conduit à la compréhension, à l'ouverture et à la sincérité. Cette nouvelle atmosphère détendue a également un effet positif sur notre vie de famille. "*

La famille et les amis, ainsi que la personne concernée par la maladie, peuvent apprendre à quel moment le partage et à quel moment le retrait peut être intégrés dans la vie quotidienne.

➤ CONSEILS

Je peux

- m'accorder des moments de solitude

S'informer sur la maladie (séminaires, programmes éducatifs, internet)

*"J'ai beaucoup surfé sur l'internet après mon diagnostic, et mon partenaire et mes enfants adolescents ont trouvé également des nombreux articles sur la maladie. J'ai remarqué que beaucoup de ces informations me faisaient peur. Je ne pouvais plus dormir et je devenais de plus en plus déprimée, car je me rendais compte que me suis imaginée de ne plus pouvoir faire beaucoup de choses à un moment donné. Je n'ai plus vu mes capacités toujours existantes et je ne pouvais plus apprécier les belles choses de la vie quotidienne.*

*Ce n'est que depuis qu'ensemble avec les membres de ma famille, nous avons pu parler régulièrement de nos soucis et de nos besoins personnels dans le service Alzheimer Ecoute, que j'ai pu réduire mon stress. Aujourd'hui, nous organisons notre vie quotidienne comme elle nous convient, nous l'ajustons encore et encore et nous pesons ce qui a du sens et ce qui nous apporte joie, soutien et détente sur le moment. "*

Des informations sur Internet, des brochures, des livres, des vidéos, des interventions à la radio et à la télévision peuvent aider la personne intéressée à apprendre beaucoup de choses sur les différentes maladies neuro-évolutives. Il s'agit de connaissances générales ou d'histoires très personnelles de personnes qui sont elles-mêmes malades, ou qui sont touchées en tant que proches.

Il y a des personnes qui sont capables de faire une sélection personnelle parmi les nombreuses informations et de l'appliquer. Pour d'autres, la multitude d'informations déclenche l'anxiété et le stress. Ils s'imaginent l'avenir dans les couleurs les plus noires.

*"J'ai pu apprendre beaucoup de choses non seulement sur la maladie et les médicaments, mais aussi sur les thérapies et les services de soutien, sur des idées pour gérer le stress, sur une alimentation équilibrée grâce à la multidisciplinarité des spécialistes dans un programme « Education Thérapeutique pour le Patient -ETP ». J'ai surtout pu échanger des idées avec autres participants, ce qui m'a également aidé à mieux comprendre la situation souvent compliquée de ma propre famille. Lors d'un séminaire de couple ultérieur, nous avons ensuite pu trouver avec mon partenaire des solutions auxquelles nous n'avions pas pensé auparavant. Nous avons également fait connaissance d'autres couples que nous rencontrons maintenant régulièrement et nous planifions même un voyage ensemble."*

Les réunions de couple, les séminaires, les programmes ETP etc., peuvent donner aux participants l'occasion de s'informer sur la maladie et sur les possibilités de soutien, d'échanger des idées avec d'autres personnes concernées et d'apprendre des stratégies et des solutions des autres. Ils offrent également la possibilité de nouer de nouveaux contacts.

➤ CONSEILS

Je peux

- choisir entre une quantité de possibilités de soutien
- acquérir des connaissances sur la maladie lors d'un séminaire ou d'un programme « Education Thérapeutique pour le Patient – ETP »

Participation à un programme de recherche

- Devenir actif dans la recherche

*" Très rapidement après mon diagnostic je me suis inscrite à un programme de recherche pour les personnes moins de 60 ans, ce qui a donné un nouveau sens à ma vie. Le centre de recherche est situé dans un hôpital de Marseille où je suis accompagné par des spécialistes. Mon mari et notre fils de 18 ans ont également la possibilité d'y prendre rendez-vous de temps en temps, parallèlement à mes consultations, avec les professionnels de l'équipe, comme un médecin ou un psychologue. Ensuite, nous terminons la journée des rendez-vous avec un bon repas au port. C'est un moment exceptionnel que nous apprécions beaucoup".*

L'engagement du patient à participer à un programme de recherche peut l'aider à mieux vivre avec la maladie, à en parler plus ouvertement. Il peut en même temps aider le partenaire ou les membres de la famille à mieux comprendre la maladie et les symptômes qui y sont associés.

La solidarité et le soutien mutuel sont au premier plan. Le couple et la famille deviennent une équipe, s'engagent sur un chemin commun. La force qui en résulte peut renforcer la confiance en soi de la personne concernée par des problèmes cognitifs et lui donner la force de faire face aux remarques ou aux regards blessants de l'extérieur.

*" Je participe d'abord à un programme de recherche en tant que volontaire pour mon propre intérêt. J'espère qu'un nouveau médicament aura un effet positif sur ma maladie. Mais bien sûr, je ne sais pas si je recevrai un produit placebo au lieu de ce médicament expérimental. Bien sûr, tester un nouveau médicament signifie être confronté à d'éventuels effets secondaires. Cependant, il est tout aussi important pour moi de pouvoir contribuer à la recherche. J'espère que l'on pourra ainsi trouver de nouveaux médicaments ou vaccins et que les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives pourront être mieux soignées à l'avenir. "*

La participation à la recherche, c'est-à-dire le fait d'être l'objet d'investigations scientifiques en tant que sujet d'essai, peut également être considérée comme un engagement social, donnant ainsi à la personne qui y participe une place importante dans la famille et la société.

➤ CONSEILS

Je peux

- m'informer sur les hôpitaux et cliniques spécialisés qui proposent des programmes de recherche médicaux ou psychosociaux pour les personnes plus jeunes que 60 ans

### **Faire appel au soutien : décider pour soi-même ou ensemble avec mon entourage**

Exprimer ses besoins et ses souhaits, accepter ou refuser de l'aide

*"Quand j'ai appris ma maladie, j'ai lu plusieurs articles disant que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées devraient faire des mots croisés ou que la musique a un effet positif sur la maladie. Mes amis me disent que je devrais prendre des cours de peinture ou de poterie, faire de nombreuses promenades et jouer au tennis de table..... ou..... J'ai essayé de mettre en œuvre certains de ces conseils, mais je me suis rendu compte que cela me mettait sous pression et que je n'aimais pas cela. Le tennis de table cependant, est une discipline que j'ai toujours aimé pratiquer et il me semble logique qu'elle contribue à ma forme physique et cognitive. Depuis, je joue encore plus régulièrement avec ma fille de 14 ans et nous apprécions énormément. J'ai découvert que je voulais surtout faire des choses qui me plaisent, ou simplement ne rien faire. "*

Les conseils bien intentionnés de personnes proches peuvent être d'un grand soutien et certaines idées sont tout à fait intéressantes et utiles sur le plan thérapeutique. Cependant, toute personne directement ou indirectement concernée par la maladie devrait découvrir par elle-même comment elle veut ou elle peut organiser sa vie avec la maladie. La condition préalable à cela est la possibilité de discussions ouvertes dans lesquelles il est permis d'accepter ou de rejeter des conseils, surtout que la personne ne risque pas que le proche qui donne le conseil soit déçu, frustré ou même fâché si ses suggestions ne sont pas acceptées.

*" Tu ne peux pas être avec ton mari à chaque minute. Il faut aussi penser à toi, prendre du temps libre, aller plus souvent chez le coiffeur ou à l'institut de beauté ..... Les « bons » conseils de mes amis m'ont déstabilisée et il m'a fallu du temps pour savoir et m'avouer à moi-même et pour faire comprendre aux autres, que le simple fait d'être avec mon mari est important pour moi, que nous aimons partager le temps libre ensemble."*

Si les conversations au sein du couple ou groupe familiale ou avec des amis ne sont pas possibles, on peut faire appel à une aide professionnelle. Les séances de médiation avec la Conseillère Conjugale et Familiale du service « Alzheimer Ecoute », permettent à la personne concernée d'exprimer ses propres souhaits et besoins. Les partenaires, les membres de la famille, les amis et les voisins peuvent entendre et comprendre comment ils peuvent porter du soutien, et comment et quand ils peuvent s'investir ou pas.

#### ➤ CONSEILS

Je peux

- demander un rendez-vous avec la Conseillère Conjugale et Familiale dans le service « Alzheimer Ecoute » pour un entretien de médiation de couple ou de groupe familial

## Lâcher prise et mettre quelque chose de nouveau à la place

*" Je ne peux toujours pas accepter d'abandonner ma voiture. J'étais toujours sur la route en tant que représentante pharmaceutique et j'ai dû quitter mon emploi il y a un an à cause de mes problèmes cognitifs. J'ai maintenant 52 ans et je suis convaincue que je peux encore très bien conduire, même si, bien sûr, le médecin me dit le contraire. Il m'a éclairé sur les éventuelles difficultés d'orientation et de concentration, sur les effets secondaires possibles des médicaments et sur les problèmes d'assurance en cas d'accident. Néanmoins, je ne peux et ne veux pas m'en passer complètement et, après de longues discussions avec ma famille, je prends toujours la voiture pour aller chez mon orthophoniste deux fois par semaine. Cependant, avec beaucoup de chagrin, j'ai renoncé à conduire mes enfants adolescents à leurs événements sportifs. Nous avons beaucoup discuté pendant ces voyages, écouté de la musique.... J'avais l'impression qu'un moment très précieux avec les enfants m'avait été enlevé. Heureusement, certains amis m'ont proposé du co-voiturage. Cela sonne mieux que de parler de – accompagner une personne malade - cela passe mieux avec les garçons aussi. Maintenant nous faisons plus souvent de la randonnée le week-end, et j'ai donc trouvé un autre terrain d'activité avec mon mari et avec les enfants."*

L'abandon des habitudes et des rituels peut être associé à une perte d'indépendance perçue ou réelle. La volonté de changer les habitudes est très individuelle et aussi liée à la maladie. Trouver des solutions prend du temps, les adopter et les mettre en œuvre, dépend de la possibilité de l'individu d'accepter un certain risque au moment où il se trouve en face de l'inconnu. Mais cela dépend aussi de l'infrastructure, selon le lieu de vie il peut être plus facile ou plus difficile de trouver d'autres moyens de déplacement comme par exemple les transports publics, le covoiturage ou les taxis.

La peur de perdre son identité au sein de la famille et de la société, le manque de patience, les rythmes différents de chacun, les perceptions individuelles différentes, le souci de la charge financière et d'autres difficultés pour faire face à la vie quotidienne, peuvent rendre le processus vers le choix pour un changement très long.

La perception des dangers possibles peut changer avec la maladie, la personne peut devenir indifférent ou excessivement anxieux. Le partenaire ou une autre personne proche qui réagit par souci peut devenir impatient et même autoritaire. Il peut ne pas accepter le temps qu'il faut à la personne directement concernée par la maladie pour partager ses préoccupations et ses arguments, l'écouter et peser ses arguments avec les autres membres de la famille.

*"Ma fille adolescente et moi-même, nous avons compris que nous ne pouvions pas agir à la place de mon épouse, mais que nous devons ensemble rester flexibles. Au début de la maladie, on nous a dit qu'elle avait besoin d'une certaine régularité dans sa routine quotidienne, que cela lui ferait du bien. Craignant que sa maladie n'évolue trop vite, nous l'empêchions de découvrir de nouvelles choses. Finalement, et après quelques conflits, nous avons admis l'un à l'autre que pour mon épouse, c'était justement le contraire. Le fait d'abandonner des habitudes et de toujours se fixer de nouveaux objectifs avait un effet positif sur sa maladie. Elle nous a également fait comprendre qu'elle est bien consciente qu'elle devra peut-être renoncer à nouveau à quelque chose au fur et à mesure que la maladie progresse et qu'elle devra alors se réadapter. Depuis lors, nous l'accompagnons dans la*

*recherche d'activités ou l'aids à réaliser ses propres souhaits. Ainsi, nous avons, nous aussi découvert de nombreuses choses inconnues et partageons aujourd'hui avec elle des nouvelles activités, comme le canoë en été, et la randonnée dans la neige en hiver..... "*

La maladie exige de la personne elle-même et de son environnement non seulement de la souplesse, mais aussi une volonté de compromis et du temps pour organiser la vie quotidienne. Le changement peut être déstabilisant, mais il peut aussi apporter de la joie et ouvrir des portes à de nouvelles aventures.

➤ CONSEILS

Je peux

- m'informer sur les différentes activités et les possibilités de soutien
- remplacer ce qui était familier par quelque chose de nouveau
- changer la routine de la vie quotidienne, interrompre les rituels

Planifier et prévenir pour l'avenir

*"Je n'aime pas du tout penser au jour où l'on m'a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer, mais les souvenirs romantiques de notre mariage, quelques mois plus tard, prédominent. Nous avons tous deux tout juste 50 ans à l'époque, vivions ensemble, avons trois enfants et un enfant de chacun de nos premiers mariages. Un mariage n'avait jamais été envisagé pour nous auparavant, mais très rapidement après mon diagnostic, nous avons changé d'avis. Non seulement nous voulions nous dire "oui" de manière romantique et officielle et célébrer ensemble avec nos enfants, nos parents et nos amis, mais nous voulions également renforcer notre relation par un contrat de mariage. Nous n'avions également pas pensé à une rédaction d'un testament et d'une directive anticipée et par là la désignation d'une personne de confiance, mais après l'annonce du diagnostic, nous avons tous les deux estimé qu'il était important de prendre des dispositions pour notre avenir et celui des enfants et nous avons décidé d'inclure et informer nos enfants, nos parents et deux bons amis dans nos décisions. Depuis lors, nous avons été soulagés et nous nous sentons en sécurité pour nous et nos enfants, non seulement sur le plan financier mais aussi sur le plan moral.*

Les circonstances non résolues dans les familles peuvent être préoccupantes et stressantes pour les personnes concernées par une maladie neuro-évolutive. Les divers souvenirs de conflits d'héritage douloureusement vécus dans la famille ou la peur de n'ai plus être capable de régler l'avenir pour le partenaire et les enfants peuvent renforcer le mal être de la maladie. Pour des personnes jeunes l'organisation de leur avenir n'a pas nécessairement priorité. Cependant, chaque citoyen à l'âge d'adulte peut prendre des dispositions de prévention pour son avenir afin d'être représentés par une personne de confiance en cas de maladie, lorsque leurs propres décisions peuvent devenir difficiles ou impossibles.

➤ CONSEILS

Je peux

- obtenir des informations sur les modalités des mesures préventives auprès des permanences de conseils juridiques

- obtenir les adresses des conseillers juridiques à l'étranger (consulat, ambassade)

### L'indépendance par la technologie

*"Le cyclisme est la grande passion de mon mari, son sport, son indépendance, sa thérapie anti-stress, comme il le dit lui-même. Lorsque la maladie s'est installée, j'étais très inquiète car je remarquais ses difficultés d'orientation. Il n'a pas voulu l'admettre, n'a accepté qu'avec résistance de porter avec lui ma carte de visite en même temps que son téléphone portable. Jusqu'au jour où il est revenu avec la police. Il ne trouvait pas le chemin de la maison, était trop stressé pour utiliser le téléphone, ne pensait même pas à montrer ma carte avec mon numéro de téléphone, et ce n'est qu'après plusieurs tentatives qu'il a trouvé une personne qui l'a pris au sérieux, lui, le type athlétique, qui disait d'être atteint de la maladie d'Alzheimer et qui avait besoin d'aide. Ensemble, nous avons opté pour un système de géolocalisation (GPS) facile à utiliser, et depuis, nous avons l'esprit tranquille."*

On dit que l'accès aux aides techniques et leur utilisation sont souvent plus faciles pour les personnes plus jeunes que pour les personnes plus âgées. Mais là non plus, il n'y a pas de généralisation. Par exemple, il y a ceux qui ont un accès facile aux aides techniques malgré la maladie neuro-évolutive parce qu'ils étaient déjà habitués à les utiliser dans la vie quotidienne et au travail avant la maladie. Pour d'autres, les problèmes cognitifs peuvent signifier que l'utilisation de la technologie est devenue trop difficile et cause du stress, ou que la personne se désintéresse complètement de la technologie, souvent par insécurité ou par peur de ne plus être capable de l'utiliser.

Seule la personne concernée par la maladie peut décider d'utiliser des aides techniques. Un système de GPS installé contre la volonté de la personne s'oppose à son droit fondamental de citoyen, libre dans son choix. Lors d'un entretien individuel ou d'un groupe de parole des questions telles que le désir de sécurité et la volonté de chacun, de prendre des risques ou pas, peuvent être abordées. Cela peut non seulement faciliter la décision individuelle de recourir ou non, à des aides techniques, mais aussi permettre une application adaptée.

*"Mon frère m'a aidé à choisir une montre multifonction. Nous avons pris notre temps et comparé de nombreux systèmes jusqu'à ce que je trouve un modèle qui soit non seulement chic, mais aussi adapté à ma logique. La montre m'indique non seulement l'heure, la date et le jour de la semaine, mais elle me rappelle également de prendre mes médicaments et mes rendez-vous, qui sont enregistrés d'un accord commun par mon frère. De cette façon, malgré mes limitations cognitives, moi, sa sœur de 51 ans, je peux continuer à gérer ma vie seule et mon frère, qui vit 60 km plus loin de mon domicile, ne doit pas m'appeler ou me rendre visite tout le temps, mais a plus de temps pour sa famille et son travail. Ça nous fait du bien, à nous deux. "*

L'aide fournie par la technologie peut faciliter la vie quotidienne d'une personne. Par exemple, aménager l'espace de vie à l'aide de minuteries pour faire fonctionner les appareils ménagers le plus simplement possible, et en fonction des capacités motrices de la personne, peut permettre de rester autonome dans la vie quotidienne le plus longtemps possible.

*"Mon orthophoniste m'a donné des conseils pour faire les exercices de mémoire sur l'ordinateur. Je trouve que c'est vraiment un entraînement qui m'aide à garder la tête en mouvement. De plus, je fais souvent les exercices avec ma fille de 10 ans et nous nous amusons beaucoup. Nous aimons aussi surfer ensemble sur Internet, car elle ne va pas à l'école à cause de la pandémie de COVID-19 et je l'aide, du mieux que je peux, dans ses cours. Elle est patiente avec moi et répète souvent, nous rions beaucoup ensemble. Nous vivons donc ensemble nos faiblesses et nos forces, cela donne une relation naturelle, assez complice, qui semble assez facile, et sollicitent aussi les autres membres de la famille de partager avec nous cette ambiance décontractée. »*

L'utilisation de la technologie peut également être stimulante : Les exercices de mémoire, les informations sur des sujets très variés, les jeux de société, les visites virtuelles de musées, les programmes de langues, etc. peuvent non seulement apporter une multitude de distraction et de détente, mais aussi renforcer les relations familiales.

#### ➤ CONSEILS

Je peux

- évoquer le sujet des différentes possibilités de technologie et leur utilisation lors d'un entretien « conseil » dans le service Alzheimer Ecoute
- me renseigner auprès d'un ergothérapeute, sur Internet ou dans les boutiques spécialisées sur les différentes offres en technologie
- désigner une personne de confiance qui me représente dans ma décision d'utiliser un système de géolocalisation ou pas

#### **Vivre avec une maladie neuro-évolutive dans des différentes conditions de vie :**

##### Vivre seul

- Soutien de la famille, des amis, des voisins : proximité ou distance ?

*"Je vis seul et je gère bien ma vie, j'ai perdu mon emploi et je ne peux plus me permettre grand-chose. Dans certains domaines, j'ai besoin d'aide aujourd'hui, je le sais. Mais je veux décider moi-même quel type d'aide est possible pour moi et à quel moment. Il existe de nombreuses offres de "soins et d'aide à domicile ", mais où puis-je trouver quelqu'un qui accepte d'aller au cinéma avec moi, un quinquagénaire, ou d'aller nager avec moi, où puis-je trouver des contacts sociaux ? Ça me fait du bien d'avoir du temps pour moi, je ne me plains pas, mais de temps en temps j'ai aussi besoin de la distraction. Cet espace libre est relaxant pour moi et correspond à mon mode de vie, cela n'a pas changé avec la maladie. "*

Le besoin d'intimité pour un moment choisi, et de compagnie pour un autre moment, nécessite une recherche d'adaptation permanente ensemble avec la personne concernée par la maladie, rien ne peut être décidé sans elle. Cette relation « ouverte » de confiance peut aussi permettre aux proches

d'exprimer leurs propres besoins, de remettre en question les souhaits de l'autre, de s'ajuster et d'évoquer les éventuels risques.

*"J'ai 49 ans, je suis divorcée, je n'ai pas d'enfants et je vis seule. J'ai dû renoncer à mon emploi d'enseignante, mais je donne de temps en temps des cours particuliers aux enfants du voisinage, ce qui me fait du bien. Après le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, mes parents sont souvent venus me rendre visite à l'improviste. Ma sœur, qui a une clé de mon appartement pour les " urgences ", s'est soudainement retrouvée dans le couloir sans sonner. Je comprends qu'ils soient inquiets, j'en ai besoin aussi, et je ne voulais pas les blesser. Cependant, je ne voulais pas non plus être traité comme un petit enfant. J'ai également ressenti le danger que ça implique de tourner la page sur ma relation intime, pas encore officiellement connue, avec mon partenaire de vie. Elle m'a heureusement encouragé à parler à ma famille et à mes amis. Ils se sont sentis repoussés au début, mais ont ensuite fait preuve de compréhension. Ensemble, nous avons ensuite établi un calendrier hebdomadaire avec la dame qui m'aide à la maison, et s'il y avait un changement, nous avons convenu de nous parler par téléphone ou par texto. Depuis lors, je me sens libre et soutenue en même temps. "*

L'entourage proche et les membres de la famille s'inquiètent et craignent pour la personne qui est confrontée à des problèmes cognitifs et qui vit seule. Ils souhaitent mettre en place un programme d'aide et de soutien pour éviter le plus de risques possibles. L'entourage peut se sentir obligé de protéger la personne concernée, ils modifient sa situation de vie et oublient facilement de l'associer au processus de décision.

#### ➤ CONSEILS

Je peux

- être informé sur des différentes possibilités d'accompagnement et être soutenu dans mes décisions par la Conseillère Conjugale et Familiale du service Alzheimer Ecoute

#### Vivre dans une relation de couple (partenariat, cohabitation)

- Ensemble ou chacun pour soi : prendre de la distance pour rester proche de l'autre.

*"J'ai de plus en plus l'impression que la maladie se place devant mon partenaire et que lui, en tant que partenaire, disparaît progressivement derrière elle. Aujourd'hui je me permets de faire des activités sans lui. Ce n'est que lorsque je fais quelque chose pour moi de temps en temps, que nous nous retrouvons. Au début, la mauvaise conscience me tourmentait, aujourd'hui je sais également que le temps que mon mari passe seul avec son coach sportif, est bon pour lui et aussi pour moi. "*

Dans la relation de couple, la répartition des rôles est déséquilibrée en raison des difficultés cognitives causées par la maladie. Comment la vie quotidienne peut-elle fonctionner différemment, comment peut-elle conduire à plus de sérénité en diminuant les attentes, et comment peut-elle se stabiliser à nouveau ?



*" Nous vivons dans une relation de couple sans enfant. Lorsque mon compagnon a été diagnostiqué comme étant atteint de la maladie à corps de Levy, j'ai immédiatement pensé à abandonner mes propres activités pour m'occuper entièrement de lui. Nous nous sommes alors rapidement épuisés tous les deux, car les tensions nées du fait d'être tout le temps ensemble ont failli conduire à la séparation. "*

La maladie exige un nouveau mode de vie de la part des partenaires et apporte donc beaucoup d'incertitude dans la relation. Chaque partenaire a besoin de découvrir par lui-même dans quelle mesure le changement est possible en ce moment ou dans un avenir proche, et quand et comment la relation de couple peut s'ouvrir à de nouvelles voies.

*" Notre mariage est brisé depuis longtemps, nous n'avons plus d'affection l'un pour l'autre. Nous ne pouvons pas l'admettre jusqu'à ce qu'on diagnostique la maladie d'Alzheimer chez mon épouse. Après plusieurs entretiens avec la Conseillère Conjugale et Familiale du service Alzheimer Ecoute, nous avons tous les deux compris qu'une séparation était le mieux pour nous. Mon épouse vit aujourd'hui dans une cohabitation ensemble avec autres personnes concernées et moi-même, je vis avec un nouveau partenaire. Nous rendons tous deux régulièrement visite à mon épouse, qui nous indique qu'elle s'adapte bien à son nouveau mode de vie où elle dit de pas voir le temps passer à cause des nombreuses activités proposées. "*

Le diagnostic de la maladie d'un partenaire peut émerger de vieilles blessures et signifier que la vie de couple n'est plus possible. Elle peut être le déclencheur d'une séparation, qui peut très vite être perçue comme libératrice par les deux parties, mais qui peut aussi impliquer un processus douloureux. Les parents et les amis peuvent rendre le processus de séparation plus difficile par des remarques du type : *"Tu ne peux pas faire ça, tu ne peux pas quitter ton épouse malade !"*. Les proches peuvent toutefois aussi apporter leur soutien et être constructifs par exemple dans la recherche de solutions juridiques et psychologiques ainsi que pour trouver des alternatives à la situation de vie, et peuvent aider le partenaire respectif à les mettre en œuvre.

#### ➤ Conseils

Je peux

- m'adresser à la Conseillère Conjugale et Familiale du service Alzheimer Ecoute ou à d'autres professionnels spécialisés en soutien psychologique individuel ou de couple
- Préserver la vie privée

Le sujet de l'intimité et de la sexualité est un sujet très privé, chaque couple a son propre code. Les problèmes cognitifs d'un partenaire peuvent déséquilibrer la vie intime.

*" J'ai progressivement négligé mon apparence. Après tout, je n'avais plus besoin de m'habiller pour aller travailler, je devenais de plus en plus indifférente. Je ne me sentais plus bien, ni dans ma tête, ni dans mon corps, je ne me voyais que comme une personne malade et non comme une femme désirable. Je rejetais de plus en plus la proximité physique de mon partenaire et j'ai perdu le désir pour l'acte sexuel. Notre relation a commencé à souffrir, et les disputes se sont multipliées. "*

*Lorsque mon médecin a recommandé une cure thermale spécialisées aux maladies neurologiques, mon mari, après de longues réflexions, a accepté sans enthousiasme, de m'accompagner. L'ambiance des interventions de relaxation était très bonne pour notre relation. J'ai vraiment apprécié les bains, les massages et les soins de beauté proposés, j'ai pu me détendre et me sentir bien à nouveau. Ce sentiment de bien-être nous a aidés à ressentir à nouveau du désir sexuel l'un pour l'autre. Mon mari m'a également avoué que sa libido baissait car il s'est rendu compte que je me négligeais physiquement et j'ai pu lui faire comprendre à quel point la maladie me faisait me sentir inférieure. Nous nous sommes retrouvés et depuis nous flirtons à nouveau ensemble. Grâce à cette nouvelle intimité, je lui permets de me rappeler gentiment de prendre une douche si j'oublie et je suis heureux lorsque mon amie me donne des conseils en matière de soins de beauté. Je profite à nouveau des moments très intimes avec mon partenaire. Le sentiment de complicité me permet également de mieux tolérer la maladie."*

Les difficultés cognitives peuvent modifier l'estime de soi d'une personne et la rendre sensible dans ses interactions avec son partenaire. Dans l'intimité du couple, la peur de décevoir les attentes de l'autre peut s'installer, les propres désirs sont refoulés et passent au second plan, le partenaire se retire.

Il peut également y avoir un intérêt sexuel accru à des moments inappropriés, des actions avec lesquelles l'autre personne n'est pas d'accord. Pour éviter un acte sexuel non désiré ou même violent, le couple peut convenir d'un code qui lui rappelle de ne pas autoriser ces moments. Le couple peut également se tourner vers des professionnels.

*"Je suis allée voir un psychologue avec mon partenaire lorsque nous avons réalisé que nous n'avions plus les mêmes envies sexuelles. Il a fallu une 3ème tentative pour trouver un spécialiste qui nous prenait au sérieux en tant que couple homosexuel et, malgré la maladie d'Alzheimer de mon partenaire, sur un pied d'égalité et sans préjugés, concernant nos problèmes. Nous avons pu parler de l'intérêt accru de mon partenaire dans son désir de proximité physique, et de ma propre insécurité face à sa maladie, qui m'a poussée à prendre mes distances physiquement. Nous nous sommes retrouvés avec l'aide de la thérapie, différemment, avec de nouveaux codes de stimulation et plus détendus. Nous apprécions notre intimité, que nous nous montrons également par des gestes tendres et par une complicité confiante dans la vie quotidienne. "*

Chez les personnes plus jeunes, il peut arriver que l'on classe les problèmes intimes de la personne comme un symptôme de la maladie neuro-évolutive et que l'on ne pense pas d'emblée aux causes gynécologiques ou urologiques, aux éventuels changements hormonaux, aux éventuels effets secondaires des médicaments ou à d'autres maladies physiques ou psychologiques qui peuvent également affecter la vie intime.

Des visites régulières chez les différents médecins spécialistes et des examens préventifs peuvent donner la réponse aux divers symptômes, conduire à un diagnostic précoce d'une maladie et rendre possible un traitement rapide.

## ➤ CONSEILS

Je peux

- contacter d'autres spécialistes, par exemple des gynécologues, des urologues ou d'autres spécialistes, prendre des rendez-vous pour des examens de prévention
- me renseigner concernant les effets secondaires possibles de mes médicaments auprès de mon médecin ou de mon pharmacien
- m'adresser à un soutien professionnel juridique et/ou psychologique ou une médiation de couple pour moi et ensemble avec mon partenaire (notaire, avocat, permanence juridique, psychologue, Conseillère Conjugale Et Familiale du service Alzheimer Ecoute).

### Vivre dans des constellations de vie familiales et non familiales : dans la famille traditionnelle ou dans la famille recomposée

- Partager la vie familiale, prendre les décisions ensemble

*"Je suis un père de famille avec deux enfants, notre fille a 8 ans. Notre fils a eu son 11ème anniversaire hier. J'ai l'impression d'être uniquement perçu comme personne malade par ma femme et par mes enfants. De nombreuses décisions sont prises sans moi et même à ma place. Les enfants ont honte de moi et de ma lenteur et m'accusent souvent de ne plus me soucier d'eux. Mon épouse est épuisée et se plaint constamment de la double charge et du manque d'espace personnel. "*

Le rythme rapide de l'époque actuelle n'est pas en harmonie avec le temps ralenti de la personne qui est confrontée avec des problèmes cognitifs. Mais ce temps est nécessaire pour elle, surtout parce que sa position en tant que partenaire et parent est déjà affaiblie, le risque est que les enfants se tournent automatiquement vers l'autre parent qui peut répondre et décider plus vite. En respectant son rythme elle peut rester associée aux décisions qui le concernent, cela lui permet d'être tenu au courant et ne pas être mis à l'écart progressivement.

Prendre le temps de parler et de s'expliquer et d'utiliser des outils tels qu'un agenda partagé peut prévenir les conflits ; les réactions de colère, d'impatience ou de tristesse peuvent diminuer ou être évitées.

- Activités, répartition des rôles

*"Au début de la maladie, j'étais encore capable d'aller sur le lieu de mon travail ou de faire du télétravail dans mon bureau à la maison. J'ai pu passer du temps avec les enfants et de prendre en charge une partie du ménage. Au fil du temps, c'est devenu de plus en plus difficile, j'ai dû arrêter mon travail. Depuis je passais toute la journée à la maison, j'étais souvent débordé, j'oubliais des accords importants entre moi, mon épouse et les enfants. Nous nous sommes progressivement mis d'accord sur une aide domestique, mais il y avait souvent des problèmes lorsque, par exemple, la personne était malade ou elle n'avait pas de temps. Mon épouse était souvent dérangée parce qu'elle a dû réorganiser cela sur son lieu de travail. À un moment donné, elle était complètement épuisée. Je sentais que je devenais de plus en plus une charge, y compris pour les enfants, qui ne pouvaient plus*

*compter sur moi. Nous avons contacté un accueil de jour et décidé que j'y passerais les journées de la semaine. C'était prévu que les enfants restaient à l'école pour l'aide aux devoirs ou allaient chez ma sœur après leurs cours.*

*Il m'a fallu un certain temps pour y aller, car je me suis rendu compte que je n'étais plus en mesure de remplir moi-même les formulaires pour demander l'aide financière dont j'avais besoin. Mon épouse, qui avait toujours compté sur moi pour les questions bancaires et administratives, a dû aussi apprendre ces tâches-là. Au début, elle ne trouvait pas le temps et, et en raison de la lenteur des autorités, quelques mois se sont écoulés avant que je puisse aller à l'accueil de jour Alzheimer - je préfère « centre de loisirs Alzheimer ». Depuis lors, un taxi vient me chercher le matin et je rentre à la maison le soir. Au début, je trouvais dommage de passer la journée principalement avec des personnes beaucoup plus âgées que moi. Mais je me suis adaptée et aujourd'hui je suis heureux lorsque je peux me rendre utile et j'aime aussi écouter les histoires de vie si différentes des autres personnes.*

*Après cette période compliquée et tendue, nous sommes heureux de nous retrouver en famille le soir et de passer les week-ends ensemble. "*

Le réaménagement de la routine quotidienne peut empêcher la structure familiale de devenir trop stressée et fatiguée. Ce processus peut prendre plus de temps dans une famille et commencer rapidement après le diagnostic dans une autre. Cela dépend en grande partie de la capacité et de la volonté de l'individu à s'engager dans de nouvelles choses, à accepter de l'aide et à faire des compromis.

Les raisons peuvent être diverses. En lien avec la maladie, la personne concernée peut se rendre compte qu'elle n'a plus les mêmes capacités qu'avant et qu'elle est dépendante d'un soutien, ou elle et les membres de sa famille ne peuvent ou ne veulent pas encore accepter le changement qu'entraîne la maladie. La situation les déstabilise, fait peur. Le chemin du changement peut également être rendu plus difficile par le manque de services pour les personnes plus jeunes, les soucis financiers des familles, la lenteur de l'administration, ou par l'impossibilité de trouver une personne de compagnie qui respecte la vie privée de la personne et s'adapte à son mode de vie.

#### ➤ CONSEILS

Je peux

- m'informer sur les organismes et des personnes qui proposent du soutien à domicile et sélectionner la ou les personnes de mon choix après avoir rencontré plusieurs
- me renseigner au service Alzheimer Ecoute sur les accueils de jour et autres services comme atelier de mémoire, de randonnée, de mouvement, de peinture, musique de FAV et de la MJT etc... et organiser un entretien préalable avec des divers intervenants
- obtenir de l'aide pour établir les dossiers administratifs (assistant social, MDPH - Maison Départementale Pour Personnes Handicapées, expert-comptable)

## La vie d'un parent isolé

- Choisir une personne de confiance dans l'environnement familial, social ou professionnel :  
Organiser l'avenir

*"Depuis que mon mari est décédé dans un accident de voiture il y a deux ans, je vis seule avec ma fille de 12 ans. J'ai remarqué depuis quelque temps que je suis de plus en plus distraite dans ma vie quotidienne, que ma fille doit souvent me rappeler et que je m'impatiente souvent. Lorsqu'on m'a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer il y a six mois, ma première question a été de savoir à quoi ressemblerait la vie avec ma fille à l'avenir. J'ai la chance d'avoir ma cousine à mes côtés. Elle a contacté le bureau de l'aide sociale à la jeunesse pour se renseigner sur le soutien éducatif et elle m'a aidé à faire ce que je devais faire pour assurer l'avenir de ma fille et le mien. Nous avons contacté une organisation d'aide à domicile et depuis, nous recevons de l'aide dans la vie quotidienne, ce qui a également un effet relaxant sur ma fille. De temps en temps, nous passons un week-end ou les vacances chez ma cousine et ses enfants, ma fille est alors distraite et je me détends de la vie quotidienne. "*

Le parent isolé qui reçoit un diagnostic de maladie neuro-évolutive est confronté à la question de savoir comment il peut continuer à jouer son rôle de mère/père auprès des enfants, ou quelles autres solutions peuvent être envisagées ? Les suggestions de soutien, adaptées en fonction de l'intérêt et le désir du parent et des enfants, peuvent être partagés avec les membres de la famille, les amis et avec les professionnels du milieu psycho-social. Un soutien psychologique peut aider les deux parties à organiser au mieux leur vie quotidienne et à accepter les changements et de prévenir l'avenir.

### ➤ Conseils

Je peux

- trouver du soutien aux centres d'aide aux familles du Conseil Départemental (EDES) et auprès des organismes d'aide à domicile
- planifier l'avenir pour moi et mes enfants et l'assurer légalement (permanences juridiques, associations de conseil de protection juridique)

## **Être l'enfant d'un parent concernée par une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée**

### Le lien avec le parent

*"Mes parents sont divorcés depuis que j'ai 7 ans. Ma mère s'est remariée avec mon beau-père qui avait déjà 3 enfants de son 1<sup>er</sup> mariage et qui vivaient avec nous. Je me suis toujours sentie en égalité avec mes nouveaux frères et sœurs. L'apparition de la maladie d'Alzheimer de ma mère a tout changé. Je me sentais méprisé par elle, je pensais qu'elle ne m'aimait plus, j'étais en colère et triste à la fois déçue qu'elle ne me remarque plus ou ne me reconforte plus. Mes parents ont commencé à se disputer souvent, j'étais jalouse de mes frères et sœurs pour des raisons qui, j'en suis sûr, étaient injustes, et je me sentais de plus en plus comme un fardeau pour la famille. À l'âge de 15 ans, je n'en pouvais plus et j'ai emménagé chez mon père.*

*Je ne savais pas à l'époque que ma mère consultait déjà toutes sortes de médecins parce qu'elle se sentait déjà différente et se faisait des soucis pour elle-même. Ce n'est que peu après mon 17ème anniversaire qu'elle nous a annoncé qu'on lui avait diagnostiqué la maladie d'Alzheimer. Je me suis longtemps senti coupable de l'avoir laissée seule et d'avoir fait beaucoup de bêtises pendant mon adolescence pour attirer son attention sur moi.*

*J'ai pu en parler à un psychologue. Il m'a aidé à construire avec ma mère une nouvelle relation qui est très naturelle et confidentielle aujourd'hui. "*

Les changements cognitifs, le manque de concentration, le ralentissement des capacités ou les questions répétitives du parent malade peuvent être interprétés par l'enfant comme un manque d'intérêt pour ses propres souffrances et ses joies, ce qui lui donne l'impression d'être méprisé, voire repoussé. Comme les parents ont eux-mêmes du mal à mettre des mots sur le changement et ne peuvent pas expliquer eux-mêmes de nombreux symptômes liés à la maladie, les enfants n'ont pas non plus les explications nécessaires. Les enfants peuvent également avoir honte des réactions embarrassantes de leurs parents, ce qui les rend de moins en moins sûrs d'eux-mêmes et ils ne savent pas comment expliquer la maladie de leur parent à leurs amis et leurs proches. Cependant un diagnostic précoce peut aider de comprendre plus tôt et par là de trouver des solutions et des stratégies communes plus tôt.

#### Partager des activités, créer de nouveaux domaines de responsabilité

*"Nous avons dû changer toute notre vie à cause de la maladie de mon épouse de 54 ans. En l'absence de son salaire, notre situation financière est devenue tendue et le prêt pour la maison est devenu un fardeau. Nous avons décidé, avec nos enfants de 14 et 16 ans, de vendre la maison et de réduire la taille de notre lieu de vie. Le déménagement dans un appartement loué avec un petit jardin a également nécessité une réorganisation de la vie quotidienne. Mon épouse s'est trouvée en difficulté au début, voulant aider mais ne sachant pas comment et triste de se sentir inutile. Nos deux enfants ont eu l'idée d'établir un planning hebdomadaire, ont proposé de s'impliquer davantage et de s'assurer que chacun avait son domaine de responsabilité mais pouvait aussi se faire rappeler par l'autre s'il oubliait quelque chose. Depuis lors, mon épouse se sent à nouveau à l'aise, soulagée de ne pas avoir à cuisiner tous les jours et heureuse lorsque moi ou les enfants, nous essayons ensemble de nouvelles recettes et elle peut nous donner des conseils pour les réaliser. Nous avons beaucoup gagné par notre nouveau mode de vie collectif : nous sommes soulagés en tant que parents, les enfants s'épanouissent dans leurs nouvelles responsabilités, deviennent de plus en plus créatifs, et mon épouse, comme elle le dit, se sent moins malade grâce à cette normalité de la vie commune. Moi aussi, je la perçois à nouveau comme l'épouse, et je vois plus uniquement sa maladie, et les enfants se tournent spontanément vers elle comme une mère. Nous oublions souvent ses difficultés cognitives ou les avons simplement intégrées dans notre vie commune. "*

Les enfants peuvent se sentir utiles en prenant des responsabilités dans la vie quotidienne. Grâce à la manière naturelle et solidaire de vivre ensemble, ils peuvent ressentir la communauté de la famille. Ce rôle actif au sein de la cellule familiale peut leur donner un sentiment de sécurité malgré la maladie d'un parent.....

Les enfants, les adolescents et les jeunes adultes peuvent également se tourner vers le service Alzheimer Ecoute pour obtenir un entretien confidentiel qui les aidera à mieux comprendre les symptômes de la maladie et à apprendre à y faire face. Des lectures, des brochures et des vidéoséducatifs destinés aux enfants et aux jeunes peuvent soutenir ce processus.

➤ CONSEILS

Je peux

- contacter les spécialistes en soutien psychologique pour enfants et adolescents
- m'informer sur les outils pédagogiques pour les enfants et les adolescents

Réaliser ses propres projets et souhaits

*"Je venais de commencer mes études lorsque j'ai appris le diagnostic de maladie neuro-évolutive vasculaire de mon père. Ma première réaction a été d'arrêter les études afin d'aider mes parents. J'ai également demandé à mon frère qui vit à l'étranger de revenir pour me soutenir. Je pensais que c'était égoïste de continuer à réaliser nos propres projets de vie, mais notre père nous a fait comprendre qu'il ne voulait pas cela. Il a réagi de façon déterminée à mes propositions et nous a fait comprendre qu'il n'était pas d'accord. Ma mère m'a expliqué qu'ils obtiendraient de l'aide ailleurs, et que nous devrions de tout de façon prendre nos propres chemins pour construire notre vie. Nous avons réussi à nous mettre d'accord pour que je leur rende régulièrement visite et j'ai rapidement organisé un voyage pour mes parents dans la ville de mon université."*

L'annonce de la maladie neuro-évolutive d'un parent peut amener l'enfant à se sentir obligé de s'occuper de lui et de l'aider. L'insécurité du parent, qui a du mal à encourager l'enfant et à lui donner l'espoir, peut renforcer cette inquiétude. L'enfant peut croire qu'il doit renoncer à ses propres projets de vie, qu'il n'a plus le droit d'être heureux et d'atteindre ses propres objectifs de vie. Cependant, les enfants peuvent compenser cette insécurité sur condition que leurs projets et leurs souhaits sont encouragés par leurs parents, s'il est décidé ensemble comment chaque membre de la famille peut contribuer au soutien, même à distance. Ensemble, ils peuvent également se renseigner sur l'aide à laquelle les parents peuvent avoir accès.

*"Je vis avec mon partenaire depuis un an, notre fille est née il y a 9 mois. Ma mère vit seule dans un village voisin. Lorsque les premiers signes de sa maladie d'Alzheimer sont apparus, elle m'a appelé jour et nuit et je suis allée l'aider très souvent. Pendant ma grossesse, j'étais tout le temps fatigué et depuis l'arrivée du bébé, je ne dors presque plus. Mon partenaire a remarqué de ne plus avoir du temps pour notre vie de couple, notre relation est devenue de plus en plus tendue. Nous avons fait appel à la Conseillère Conjugale et Familiale du service Alzheimer Ecoute. Au cours des entretiens nous avons été informés en même temps de la possibilité d'un soutien professionnel pour ma mère, âgée de 55 ans. Nous l'avons aidé à trouver un appartement dans une résidence et aujourd'hui, elle dit d'être soulagée de ne plus se sentir seule. Nous lui rendons visite et l'invitons venir chez nous lorsque notre emploi du temps hebdomadaire le permet. Il s'agit également de moments très précieux entre la grand-mère et son petit-enfant qui se réjouissent les deux. »*

En raison de la maladie d'un parent, l'enfant adulte peut mettre ses propres projets de vie en arrière-plan, où il ne se retrouve plus dans son rôle propre de partenaire ou de parent. L'enfant adulte peut découvrir que par lui-même, et ensemble avec sa propre famille, comment et quand il peut accompagner son parent dans sa maladie et où sont ses limites.

Apprendre à connaître les petits-enfants peut être perçu par le grand-parent qui est confronté avec des problèmes cognitifs, comme une joie et un bonheur, comme une nouvelle responsabilité positive et une distraction. Cependant, elle peut aussi être associée à des moments de tristesse, causés par la crainte de ne pas savoir combien de temps durera la vie avec les petits-enfants. Seulement la personne elle-même peut ajuster l'intensité et la durée de ses tâches de grand-parent, pour éviter le stress et pour pouvoir apprécier l'effet positif et la qualité de la relation.

### ➤ CONSEILS

Je peux

- contacter les professionnels en psychologie dans les écoles et/ou les universités
- participer à un stage sur la maladie, à un programme de « Formation des aidants » pour les proches des personnes concernées par des maladies neuro-évolutives

#### S'engager pour participer au changement de l'image de la maladie

*"Au départ, je me suis seulement senti désolée d'être la fille de ma mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer, et j'avais honte devant mes amis. J'ai ensuite rencontré un ami qui avait 16 ans, comme moi. Il écrivait des articles pour une radio « ado » et interviewait des gens. Il était très touché par la maladie de ma mère et intéressé en même temps. Il m'a demandé si je voulais l'accompagner pour rencontrer la Conseillère Conjugale Et Familiale du service Alzheimer Ecoute pour savoir plus sur la maladie. J'ai trouvé son idée intéressante et je l'ai suivie. Entre-temps, nous avons également écrit une chanson ensemble, qui a été bien accueillie par nos amis. Ma mère nous soutient, et je suis heureuse que mon amie m'ait ouvert les yeux pour mieux vouloir la comprendre. Aujourd'hui, nous avons un objectif commun, nous voulons apporter un changement le regard et briser le tabou qui entoure la maladie. "*

Les adolescents peuvent se sentir impuissants face à la maladie. L'école peut apporter son soutien par le biais de leçons éducatives et des ateliers de groupe. Les stands d'information des associations Alzheimer dans les écoles et les universités peuvent susciter l'intérêt, prévenir la désinformation et la stigmatisation et ainsi permettre la compréhension de la personne concernée par la maladie.

S'impliquer pour briser les tabous et réduire les préjugés peut devenir un sujet et se transformer en projets actifs communs.



## Être le parent d'un enfant adulte atteint d'une maladie neuro-évolutive à un jeune âge

### Soulager : proximité ou distance

*"Le diagnostic de "maladie neuro-évolutive" de notre fils, alors âgé de 48 ans, a bouleversé la logique des générations. Pourquoi lui et pas moi ? C'était un choc et j'ai eu besoin de temps avec mon épouse pour vivre avec. Nous voulions faire tout ce que nous pouvions pour l'aider, mais très vite nous avons réalisé que nous le surprotégions trop. Nous avons discuté avec notre fils et sa partenaire pour savoir où nous pouvions être utiles et nous savons aujourd'hui que nous devons continuer à ajuster notre soutien.*

*Notre fils est divorcé et vit dans une nouvelle relation. Il a la garde de nos petits-enfants de 7 et 9 ans, en alternance avec son ex-épouse. Comme les deux parents vivent dans la même rue, ce modèle fonctionne très bien. Après son diagnostic, notre fils, sa partenaire, notre ex-belle-fille et les enfants ont pu se mettre d'accord pour le maintenir. La condition pour cela était notre soutien pendant la semaine où les enfants restaient avec notre fils et sa nouvelle famille. Cela fonctionne très bien aujourd'hui. Nous avons dû changer notre vie, renoncer à nos projets des grands voyages. Nous avons dû trouver un juste équilibre, c'est-à-dire apprendre à laisser à notre fils et à sa famille suffisamment d'espace pour préserver leur intimité, mais aussi la nôtre, et ne pas s'étouffer mutuellement par souci. En nous adaptant chaque jour à l'humeur de l'autre, en nous respectant mutuellement et en faisant preuve de patience, de critique et de tolérance, nous avons établi une nouvelle relation très intense avec notre fils, sa partenaire, nos petits-enfants et notre ex-belle-fille. "*

Pour les parents d'un enfant atteint d'une maladie neuro-évolutive, le diagnostic est d'abord un choc. Confrontés à une maladie qu'ils n'associaient auparavant qu'aux personnes d'un certain âge, ils se demandent pourquoi lui et pas moi. Ils peuvent alors rapidement devenir surprotecteurs et vouloir protéger l'enfant adulte de manière disproportionnée.

*"J'ai remarqué le changement chez notre fille depuis un certain temps, l'atmosphère tendue avec son mari et son impatience croissante envers les enfants. Notre petite-fille de 9 ans pleurait souvent et disait que sa mère ne l'écoutait plus. Elle avait peur qu'elle ne l'aime plus. J'étais inquiet, je pensais à une crise conjugale et j'en ai parlé à ma fille. Elle était désespérée, disait qu'elle ne savait pas ce qui n'allait pas chez elle, qu'elle ne pouvait pas expliquer les oublis répétés de rendez-vous et sa propre distraction. Elle savait que ses sautes d'humeur extrêmes entraînaient souvent des conflits, mais elle avait peur d'en découvrir les causes, peur de ne plus pouvoir gérer sa vie de couple, les enfants, la vie quotidienne et son travail.*

*En accord avec mon mari, nous avons proposé à notre fille et à notre gendre une discussion commune, au cours de laquelle notre gendre a expliqué qu'il était également désespéré. Nous avons confirmé que nous offrions notre soutien et peu après, notre fille a vu un médecin. Le diagnostic de démence fronto-temporale a été un grand choc pour elle et pour nous tous, mais rien n'a changé dans nos liens familiaux, bien au contraire.....*

*Comme nous sommes retraités et que nous avons plus de temps que notre gendre, nous avons aidé notre fille à prendre des rendez-vous avec un orthophoniste et un kinésithérapeute. Depuis peu, elle prend également plaisir à suivre un cours de poterie et accepte que son père soit son chauffeur. "*

Les parents peuvent jouer un rôle très important et peuvent également équilibrer les tensions familiales en entretenant une relation familière avec leurs petits-enfants. Ils peuvent découvrir par eux-mêmes combien ils veulent et peuvent contribuer sans risquer de s'épuiser, de se surmener et peut-être même de mettre leur santé en danger.

#### ➤ CONSEILS

Je peux

- proposer à mes parents de prendre rendez-vous dans le service Alzheimer Ecoute pour un entretien préalable à une « Formation des aidants » sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées pour les proches ou un soutien de professionnels médicaux et/ou psychologiques.

- créer un support pour rappeler par exemple les moments de présence des différentes personnes à domicile

#### Outils individualisés pour les souvenirs

*"J'ai souvent peur d'oublier des événements importants et à un moment donné, j'ai eu l'idée de créer un " livre de souvenirs ". J'ai demandé à mes parents de m'aider à noter les anecdotes de la famille, je crée moi-même des petits dessins pour les rajouter. Mes enfants ont participé avec enthousiasme, collant avec moi des coquillages, des plumes, des fleurs ; nous rions beaucoup. Même mes amis pensent maintenant automatiquement à capturer nos beaux moments avec des photos et à les imprimer pour moi. Je peux donc continuer à créer le livre, à le feuilleter et à le partager avec les autres malgré mes problèmes de mémoire. Cela me rassure, j'ai moins peur d'oublier. .... "*

Les personnes confrontées aux problèmes cognitifs, peuvent avoir une approche très différente vis-à-vis des événements du passé. Comme pour une personne, les souvenirs peuvent être très importantes, elle souhaite échanger beaucoup de choses sur le passé et aime être rappelée des histoires de famille et autres, une autre personne peut se montrer plutôt désintéressée. Cela peut être trop stressant et épuisant ou trop douloureux pour elle, cela peut emmener à la confusion des événements, des noms et des lieux, ou elle peut être indifférente vis-à-vis des événements et ne pas avoir le désir de vouloir savoir ou entendre des répétitions de ses proches. L'idée des personnes proches de partager et de rappeler des situations du présent ou les histoires du passé doit être coordonnée avec la personne et ajustée en fonction de ses envies.

*"Ma meilleure amie voulait faire quelque chose de bien pour moi et m'a montré une brochure contenant des conseils sur les aides à la mémoire pour les personnes concernées par les maladies neuro-évolutives. Il a aussi immédiatement apporté un calendrier et une ardoise et a noté mes rendez-vous. J'ai cependant constaté pour moi-même que je n'avais pas le réflexe d'y regarder, que je préfère toujours utiliser les applications différentes de mon téléphone et que je suis plus à l'aise avec ce support de « mémoire ». Lorsque j'ai fait savoir à mon ami que je n'avais pas l'impression que son mode d'organisation était le même que le mien, il a été presque fâché. "*

Seule la personne concernée peut choisir elle-même le type d'aide-mémoire qui lui convient. Une personne ne jure que par le téléphone et l'ordinateur, tandis qu'une autre préfère le bloc-notes dans sa poche. Seule elle-même peut découvrir ce qui peut être une " ancre " de mémoire pour elle.

## ➤ CONSEILS

Je peux

- concevoir des supports de mémoire pour moi-même ou avec l'aide créative de mon environnement

### **L'impact de l'interaction sociale sur l'individu, la relation de couple et la famille**

#### Adapter le lieu de travail

*" Je travaille dans une agence immobilière et jusqu'aux premières erreurs qui me sont arrivées, j'avais un travail de grande responsabilité. Après le choc du diagnostic, j'ai vite compris, en discutant avec ma famille, que je voulais continuer à travailler. J'ai fait part de ce souhait à mon employeur et au médecin du travail, en expliquant que j'étais prête à renoncer à mon poste et à effectuer des travaux légers à la place, en espérant qu'ils feraient preuve de compréhension et de soutien. J'ai expliqué qu'il était important pour moi de conserver mon statut professionnel le plus longtemps possible. J'ai dit que je sentais aussi à quel point l'implication sociale dans l'équipe avait un effet positif pour moi et par là pour ma maladie.*

*Cependant, mon employeur et le médecin du travail m'ont suggéré d'arrêter de travailler et de me reposer à la maison. Ce n'est qu'à contrecœur qu'ils ont finalement accédé à ma demande. Aujourd'hui, je gère la photocopieuse des bureaux, et je suis heureux de pouvoir effectuer ce travail sans problème. Seulement, malheureusement, je sens souvent les regards de pitié de mes collègues qui évitent également ma proximité. J'ai l'impression qu'en tant que personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, je suis considérée comme inférieure. "*

Le fait de travailler signifie pour la personne non seulement un revenu sûr, mais peut aussi signifier pour elle le maintien de sa place dans la société. Un travail effectué dans de bonnes conditions et sans stress, peut également renforcer la confiance en soi vis-à-vis de son environnement. Une adaptation progressive des tâches du travail peut donner à la personne le temps de se réorganiser et de mettre d'autres activités à leur place.

Certaines entreprises font preuve d'ouverture d'esprit, se renseignent sur les maladies neuro-évolutives et proposent à leurs employés des séminaires d'information organisés par les associations Alzheimer et d'autres spécialistes.

## ➤ CONSEILS

Je peux

- m'informer sur mes droits en tant qu'employé

- contacter le médecin de travail ou d'entreprise en toute confidentialité

#### Trouver un équilibre de soutien dans l'environnement familial, social et professionnel

*"J'ai réorganisé notre vie quotidienne avec mon compagnon lorsqu'il a appris sa maladie à l'âge de 47 ans. Sentant que ma présence lui faisait du bien, j'ai d'abord pris quelques semaines de congé pour*

*réfléchir avec lui à la manière dont nous pourrions faciliter notre vie quotidienne. J'ai alors décidé, le cœur lourd, de mettre ma carrière professionnelle en suspens pour l'instant afin d'accepter un emploi comportant moins de responsabilités et moins de temps. Cependant, je me suis vite rendu compte que j'avais beaucoup gagné. Aujourd'hui, nous savons tous les deux combien il est important de pouvoir compter l'un sur l'autre et d'avoir du temps pour l'autre. Depuis, nous avons aussi plus de temps pour nos amis et nous faisons beaucoup de choses ensemble : mon mari fait régulièrement des randonnées ou du tennis de table, et moi-même je vais à un cours de langue, au cinéma ou au théâtre. "*

Dans les séances de médiation (service Alzheimer Ecoute) pour les couples, chaque partenaire peut, dans un climat de confiance, exprimer ce qui le dérange et apporter ses idées pour améliorer la situation. Dans une communication égale, des déceptions, des souhaits et des propositions de solutions différents peuvent être exprimés individuellement. La Conseillère Conjugale et Familiale écoute tiens conseil sur le comment les partenaires peuvent imaginer être soutenus par des membres de la famille ou des amis et des voisins.

Au moment des entretiens du service Alzheimer Ecoute, l'information sur les différentes offres professionnelles est un facteur important. Ils peuvent aider, en fonction des idées de chaque partenaire, à trouver ce qui peut être intéressant pour chacun individuellement ou pour le couple, ce qui peut être bien imaginé après des réflexions communes, ou ce qui est complètement hors de question pour le moment.

## **Porter sa parole par un engagement social**

### Faire entendre ses besoins et ses désirs

*"Nous devons exprimer nous-mêmes nos préoccupations, nos besoins et nos souhaits avec nos propres mots. Nous sommes les EXPERTS !"* Ce sont les mots de quelques personnes allemandes et françaises courageuses, concernées par la maladie, qui se préparaient à une audience au Parlement européen à Bruxelles.

Ils ont été entendus !

*"À ce moment-là, je me suis senti à nouveau comme un citoyen responsable et un partenaire égal dans notre couple, et c'était important pour nous deux. Depuis lors, nous prenons plus de temps pour parler ensemble, même si je mets plus de temps à rassembler mes pensées aujourd'hui. Mon épouse me donne ce temps. Sa patience m'a également rendu plus détendu "*

### Des nouvelles façons de vivre : ensemble ou chacun pour soi

*"On m'a diagnostiqué la forme héréditaire de la maladie d'Alzheimer à l'âge de 35 ans. Mon père et d'autres membres de ma famille ayant été touchés par cette forme plutôt rare, j'ai voulu en savoir plus dès que j'ai constaté les premiers signes. Je voulais utiliser ce temps pour motiver ma famille, mes amis, notre village à réaliser mon projet qui mûrissait depuis longtemps : je voulais une maison pour les personnes jeunes concernées par une maladie neuro-évolutive. Ce devait être une maison où la vie collective serait une joie, mais où chacun pourrait se retirer dans son intimité lorsqu'il voudrait.*

*La vie quotidienne dans la maison doit être apaisante et vivante par ces multitudes d'activités auxquelles les familles et les amis peuvent participer ponctuellement.*

*Avec mon mari, ma famille et mes amis, nous avons fondé une association. Nous nous sommes inspirés de l'expérience d'une institution canadienne existante, nous avons mobilisé le maire et les citoyens de mon village, nous avons convaincu les autorités supérieures de notre concept, nous avons finalement reçu l'autorisation et nous avons également été soutenus financièrement. Une grande fête a été organisée pour la pose de la première pierre, et aujourd'hui nous sommes fiers de notre maison très vivante, avec un personnel spécialement formé qui répond avec beaucoup de sensibilité aux envies individuelles des résidents. Sentir et vivre la solidarité en réalisant mon projet m'a donné du courage et de la force et même un sens à ma maladie. "*

Il manque encore des centres de thérapie ou des établissements résidentiels qui répondent aux besoins et qui accueillent facilement des personnes atteintes à un plus jeune âge. L'engagement des personnes concernées et de leurs familles, d'autres citoyens et des hommes politiques peuvent faire de ces initiatives une réalité. La condition est une volonté de solidarité, la volonté et le courage de vouloir changer les préjugés, de réfléchir ensemble à des idées novatrices et de les mettre en pratique.

*"Nous avons la chance d'avoir près de chez nous un accueil de jour qui propose de nombreuses activités, également intéressantes pour les personnes plus jeunes concernées par des difficultés troubles cognitives. Mon épouse peut même y passer un week-end de temps en temps. Elle s'y sent très à l'aise, fait des randonnées, chante et danse et s'est récemment occupée de planter un potager avec l'équipe et quelques participants. Elle revient à la vie, est capable d'utiliser ses compétences et souligne toujours à quel point elle se sent bien. Notre fils de 17 ans s'est porté volontaire pour aider à préparer la terre pour la plantation. Lui, qui n'a jamais vraiment su comment aider sa mère, partage désormais avec elle la joie d'un projet commun et la perçoit à nouveau dans la société comme celle qui, malgré la maladie, continue à regarder vers l'avant, entraîne aussi les autres dans son élan, ou trouve pour eux un geste réconfortant. "*

Malheureusement, il n'y a pas encore assez de structures spécialisées aux besoins des personnes plus jeunes ou des structures qui accueillent d'une façon naturelle les différentes générations. Certaines personnes s'adaptent très rapidement aux circonstances données. Pour d'autres personnes concernées, le contact avec d'autres malades, souvent des personnes d'un certain âge, déclenche des peurs ; cela leur fait un effet miroir et les projettent dans un avenir insupportable. Seulement des entretiens préalables à la visite d'un accueil de jour ou d'une structure similaire peuvent emmener la personne à une décision de consentement ou à dire « non ». Elle devrait avoir la possibilité de passer un ou plusieurs jours d'essai pour savoir si cette proposition lui convient. Certaines personnes ne peuvent pas du tout s'imaginer vivre en communauté.

#### Se rapprocher à l'autre à travers un engagement social

*"J'ai très vite contacté l'association le service Alzheimer Ecoute avec mon épouse et je participe depuis à de nombreuses activités. Très rapidement, nous avons également commencé à faire du bénévolat, ce qui nous a donné un nouveau but. Notre fille de 19 ans accompagne de temps en temps mon épouse à des congrès où elle participe désormais activement et parle ouvertement de sa maladie.*

*Notre fille n'a plus peur de parler de ses propres sentiments et d'encourager les autres à faire de même. "*

S'engager dans son rôle de citoyen pour aider à lever la stigmatisation et à combattre les préjugés peut donner à la famille un nouveau sens.

➤ CONSEILS

Je peux

- devenir bénévole dans une association Alzheimer

- *participer à des tables rondes lors d'une conférence faire entendre ma voix à travers des médias*

### **Hier - Aujourd'hui – Demain**

*« Je peux, j'ai le droit. C'est ma vie »* dit Fabienne Piel, membre du Conseil d'administration de l'association France Alzheimer Vaucluse et membre du bureau de représenter les personnes malades, dans le livre « Ethique, droit et maladie d'Alzheimer (Anne Meyer-Heine-direction, édition Academia L'Harmattan)

Je pouvais écrire cet article grâce aux nombreuses rencontres et échanges avec des personnes qui sont venues dans les entretiens du service Alzheimer Ecoute. Je porte leurs paroles, je leur remercie pour leur confiance.

Les témoignages montrent que seulement les personnes concernées et leurs proches ne peuvent se soutenir mutuellement, et s'épauler par des conseils et des actions, si chacun est perçu dans son individualité et si son désir de ses propres choix est respecté. C'est aussi la base et la condition avant de pouvoir accepter l'aide de l'extérieur.

S'approcher l'un de l'autre, prendre du temps pour l'autre, essayer de le comprendre, ajuster ensemble et découvrir ce qui est possible pour l'autre est la condition d'une relation de confiance qui permet de vivre au mieux possible aujourd'hui et de faire des projets pour demain.

La volonté mutuelle de vouloir comprendre l'autre peut aider à surmonter les moments difficiles et à trouver la satisfaction dans ce qui est encore possible, au lieu de pleurer ce qui ne l'est plus.

Qu'il s'agisse d'un partenaire, d'un parent, d'un enfant, d'un membre de la famille, d'un ami, d'un voisin ou d'un médecin ou d'un autre professionnel de santé, que ce soit à la maison, au travail ou dans un cadre de soutien, à l'hôpital, dans des établissements publics ou dans les transports en commun, au supermarché ou au musée, nous devons être attentifs et respectueux avec la personne qui peut mettre plus de temps à trouver ses mots, ou qui a besoin d'être rappelée où elle se trouve, et pourquoi, et ce que se passe autour d'elle.

Les personnes plus jeunes qui ont le courage de s'exprimer publiquement peuvent mettre en mouvement de nouveaux processus de réflexion. Ils peuvent contribuer à faire tomber les préjugés

nationaux et internationaux sur une maladie que l'on associe souvent aux personnes d'un certain âge. Les personnes elles-mêmes concernées par une maladie neuro-évolutive doivent être impliqués dans la planification et la mise en œuvre de concepts innovants.

Les associations Alzheimer peuvent soutenir les personnes engagées qui souhaitent sensibiliser les enfants et les jeunes dans les maternelles, les écoles et les universités en leur expliquant ce que c'est que de vivre avec une maladie neurodégénérative et en soulignant l'importance du choix des mots.

Le partenariat franco-allemand entre les associations Alzheimer de Munich et d'Avignon donnent l'exemple. Le programme « Rencontre sans Frontières » permet notamment aux participants de tout âge de se rencontrer et d'échanger sur le niveau européen, il ouvre les portes vers les possibilités d'entretiens multilingues dans le service Alzheimer Ecoute et d'autres services de soutien multiculturels.

Une complicité naturelle, un engagement et une solidarité au-delà des frontières apporte de l'espoir et donne la force et le courage pour le chemin vers l'avenir.....chacun à son CHOIX et ENSEMBLE.

Lisa JUNGLAS, Conseillère Conjugale et Familiale  
Responsable du service "ALZHEIMER ÉCOUTE"  
Coordonnatrice du programme "ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT"  
Co-fondatrice du programme « Rencontre sans frontières – Begegnung ohne Grenzen »

POLE EXPERT MALADIES NEURO-EVOLUTIVE  
FRANCE ALZHEIMER VAUCLUSE &  
LA MAISON JEAN TOURAILLE  
615 chemin des Petits Rougiers  
84130 Le Pontet

04 32 74 20 63

[alzheimer.ecoute@gmail.com](mailto:alzheimer.ecoute@gmail.com)

<https://poleexpertvaucluse-mne.fr/>