



PROGRAMME «VIVRE AVEC LA MALADIE»

Un programme innovant à proposer à toute personne en début de maladie.



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide

Manifeste

Encourageons le pouvoir d'agir !

***«Tôt ou tard, j'aurais besoin des autres, je le sais.
En attendant, j'ai envie de mieux comprendre ma
maladie et choisir des activités qui me plaisent.»***

FRANÇOISE, PERSONNE MALADE

Alzheimer est une maladie pour laquelle il n'existe aujourd'hui aucun traitement curatif. Ce constat ne doit certainement pas provoquer notre impuissance, celle des professionnels de santé, des personnes malades ou de leurs aidants.

Dès l'annonce du diagnostic, un nouveau chemin commence pour retarder l'évolution de la maladie. Des séances d'orthophonie et des séances de réhabilitation dispensées par des équipes spécialisées Alzheimer (ESA) sont des prises en soins individuelles qui peuvent, par exemple, être prescrites. D'autres médiations et activités sociales permettent aussi à la personne d'agir pour préserver son autonomie. Encore faut-il qu'elle le sache.

Recevoir un diagnostic de maladie neuro-cognitive est un traumatisme. Face à cette annonce, il y a des personnes spontanément «*réceptives*» à l'idée d'engager des soins adaptés. Et puis il y en a d'autres qui vont avoir besoin de temps et de soutien pour accepter cette réalité et dépasser le déni ou la banalisation de leurs symptômes.

La personne malade peut progressivement adhérer aux aides qui lui sont faites surtout quand elles sont proposées par un professionnel de santé avec qui elle a tissé une relation de confiance. Si le discours n'est pas uniquement tourné vers les pertes à venir, la personne malade peut prendre conscience du champ des possibles à explorer, vivre et partager. Diagnostiquée précocement, elle peut même participer activement à la construction de son parcours de soins et s'offrir la chance de choisir des activités qui lui plaisent.

Collectivement, nous pouvons les aider à surmonter l'épreuve de l'annonce pour mettre en place tout ce qui pourra leur offrir une vie plus sereine, une vie malgré la maladie, une vie avec la maladie.



“VIVRE AVEC LA MALADIE”

un programme innovant pour les
personnes en début de maladie.

Proche des personnes malades et attentifs à leurs besoins depuis plus de 35 ans, l'association France Alzheimer et maladies apparentées a conçu, expérimenté puis déployé un dispositif innovant, le programme « Vivre avec la maladie ». Construit sur le modèle de l'éducation thérapeutique du patient, il offre aux personnes en début de maladie la possibilité d'agir sur leur environnement pour s'adapter aux changements.

Aujourd'hui, les personnes malades osent davantage prendre la parole et témoigner de ce qu'elles ressentent. Elles sont nombreuses à exprimer le besoin d'être toujours considérées, de conserver leur droit à prendre les décisions, de choisir des solutions adaptées à leurs besoins. Elles sont déterminées à rester le plus longtemps possible actrices de leur vie. Pour les accompagner sur cette trajectoire, il était nécessaire de leur proposer à la sortie du diagnostic, un dispositif engageant et participatif.

Pour l'OMS, « l'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique... » notamment ses compétences psycho-sociales ou compétences d'adaptation.

Les contenus et les objectifs du programme « Vivre avec la maladie » ont été définis et expérimentés avec et pour des personnes malades. Il est animé par un binôme formé à l'éducation thérapeutique du patient, composé d'un professionnel de santé et d'un bénévole expérimenté. Présents à chaque séance, ils font repère et marquent une continuité rassurante. Des travaux de réflexion en sous- groupe, des mises en situation, des expériences partagées amènent à la co-construction de solutions et de stratégies. C'est de l'échange entre les participants qu'émergent les processus d'apprentissage.

Le programme

Le programme proposé au plus près de l'annonce diagnostique, est destiné tout particulièrement aux personnes au stade léger à modéré de la maladie en dehors du critère de l'âge. Les objectifs sont de permettre à chaque personne de :

- S'approprier sa maladie et pouvoir en parler avec des personnes qui vivent des situations semblables.
- Comprendre sa maladie et ses conséquences dans sa vie quotidienne.
- Repérer ce qui peut aider à améliorer sa qualité de vie.
- Renforcer sa confiance en soi pour poursuivre ou initier des activités.
- Retrouver du lien social.

UN BILAN INITIAL INDIVIDUALISÉ

Identifier les besoins et définir les priorités de la personne malade.

6 ATELIERS COLLECTIFS :



ATELIER 1

Partager mes expériences et mes savoirs sur la maladie



ATELIER 2

Valoriser mes compétences et partager mes solutions



ATELIER 3

Trouver mes outils pour agir au quotidien



ATELIER 4

Parler de mon entourage, mon rôle et ma place à leurs côtés



ATELIER 5

Apprendre à gérer mon stress



ATELIER 6

Dresser la liste de mes envies

UN BILAN FINAL INDIVIDUALISÉ

Formuler ses projets et choisir de poursuivre, avec le groupe, des activités au sein de l'association France Alzheimer et maladies apparentées.

Recherche

Des bienfaits objectivés par une étude appliquée

1

L'action offre un cadre de socialisation qui permet de lutter contre le sentiment d'isolement souvent ressenti par les personnes malades. La constitution d'un groupe de pairs permet une meilleure compréhension des problématiques vécues et une libération progressive de la parole.

«Je me sens entendu, écouté, je ne me sens pas jugé par les autres. J'ai compris ma maladie à travers le récit des autres participants.»

GUY, PERSONNE MALADE

2

Les échanges, les récits de vie invitent les participants à interroger leurs idées reçues, leurs projections négatives sur l'avenir. Des limites tacitement imposées sont remises en cause

«Je suis soulagé de voir que Roger, plus avancé que moi dans la maladie, continue de rester actif et investi auprès de sa petite fille. Je m'étais préparé à y renoncer. En fait, c'est possible.»

JOSÉ, PERSONNE MALADE

3

Les participants développent de nouvelles stratégies pour compenser leurs difficultés cognitives. Ils portent un nouveau regard sur leur maladie et sur eux-mêmes limitant ainsi la perte de confiance en soi.

«Grâce aux jeux de rôles, j'ai pu discuter plus facilement avec mon neurologue et certaines personnes de ma famille. J'ai aussi appris à prendre du recul sur mes difficultés de mémoire et trouver des outils pour faire face à mes désorientations.»

ROSINE, PERSONNE MALADE

4

Les aidants apprécient la démarche active proposée à leur proche, qui, pour eux, est «entre de bonnes mains». Beaucoup d'entre eux choisissent de s'engager dans une formation des aidants et de suivre des activités adaptées au couple aidant-aidé.

«Ma mère était contre l'idée de participer à ce programme car elle était dans le déni de la maladie, mais une fois passée la 1ère séance, elle était ravie de s'y rendre.»

MAGALIE, AIDANTE

**France Alzheimer et maladies apparentées soutient et accompagne
les personnes malades et leurs familles dans leur quotidien
pour éviter toute rupture de leur parcours de soins.**

Des activités et des ateliers pour les personnes malades



**ATELIER
À MÉDIATION
ARTISTIQUE**



**ATELIER
DE MOBILISATION
COGNITIVE**



**ATELIER
D'ACTIVITÉS
PHYSIQUES**



**SUIVI
PERSONNALISÉ
MALADE JEUNE**

Des solutions adaptées pour les aidants



**FORMATION
DES AIDANTS**



**ENTRETIEN
PSYCHOLOGIQUE
INDIVIDUEL**



**GROUPE
DE PAROLE**



**ATELIER
DE RELAXATION**

Des moments de partage et de répit pour les familles



**CAFÉ
MÉMOIRE**



**HALTE
RELAIS**



**ACTION
DE CONVIVIALITÉ**



**SÉJOUR
VACANCES**

Retrouvez toutes les informations sur

WWW.FRANCEALZHEIMER.ORG
RUBRIQUE NOS ACTIONS / NOS MISSIONS

Soutenu
par



**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ**
*Liberté
Égalité
Fraternité*

Avec la
collaboration

**COLLÈGE
de la MÉDECINE
GÉNÉRALE**



Union nationale des associations
France Alzheimer et maladies apparentées
11 rue Tronchet - 75008 Paris

