



Ce projet est soutenu par la Fondation Roi Baudouin, dans le cadre de l'appel à projets  
« Penser plus tôt... à plus tard »

### Titre du projet

“Information et accompagnement dans une réflexion et une planification de la vie, des soins et des conditions de fin de vie, qui correspondraient aux valeurs des « jeunes » personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur famille.”

### Résumé du projet

Accueil en ambulatoire de personnes « jeunes » souffrant de la maladie d'Alzheimer et de leur proches pour différentes activités souples et à la carte : espaces de répit stimulant la réflexion et la communication avec les proches (ateliers d'art-thérapie «écriture »), sensibilisation à la maladie d'Alzheimer et à la planification des choix de vie et de fin de vie de la personne malade et de son entourage proche, mise en place de concertations personnalisées et transmission des décisions prises.

### Objectifs du projet

Les réactions liées à l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ne permettent souvent pas aux personnes malades et à leurs aidants proches d'échanger ouvertement sur les projets de vie et de fin de vie de chacun... Et si des décisions ont été prises il est souvent difficile lors de l'évolution de la maladie de revenir sur celles-ci sans se sentir coupable.

Notre projet consiste dans un premier temps, après l'annonce du diagnostic, à relancer le dialogue sur les valeurs existentielles avec et entre les personnes malades et leurs proches, afin d'attirer leur attention sur les façons de respecter leurs priorités dans la traversée de la maladie, et les soutenir dans cette expression ; dans un deuxième temps, à faire connaître via des conférences, des entretiens individuels et des concertations au choix des participants les informations sur les soins, les lieux de vie,... et les procédures qui permettent sur le long terme de tenir compte et de rouvrir ce questionnement, de transmettre ces désirs à des personnes tierces et de s'assurer de leur application jusqu'à la fin de vie.

**Siège administratif :37-39 ,Quai aux Pierres de Taille, 1000 Bruxelles**

**☎ : +32(0)2 428 28 10 – Fax : +32(0)2 428 28 10**

Compte bancaire : Dexia : 068-2433455-43

E-mail : [info@alzheimerbelgique.be](mailto:info@alzheimerbelgique.be) - <http://www.alzheimerbelgique.be>

Ces différentes activités sont proposées en ambulatoire pour la personne malade « jeune » et ses proches qui vivent à domicile et leur fil rouge est la prévention de la qualité de vie vue par le patient et sa famille dans une vision à long terme. Les besoins et le rythme de chaque famille étant différents, les activités sont conçues comme diverses, autant sur le fond que la forme, et prises en charge par des professionnels spécialisés (infirmière, psychologue, neurologue,...) et des bénévoles de l'association ayant une grande expérience de la maladie, ayant soutenu eux-mêmes un proche malade.

Le projet vise donc à permettre à un maximum de familles une meilleure anticipation, voire une production de documents, ou l'engagement dans une procédure de soutien ; il vise à clarifier l'orientation des décisions ultérieures tout en restant ouvert sur les désirs futurs de la personne.

### Vision du projet de soins personnalisés et anticipés pour les personnes en difficulté cognitive dans notre association :

les familles que nous rencontrons et soutenons au sein de notre association nous interpellent souvent parce qu'elles sont en détresse...La maladie transforme en profondeur la vie de celui qui en souffre et celle de sa famille. Les aidants sont placés devant de nombreuses questions et incompréhensions face à la maladie... Ils doivent prendre des décisions et se trouvent souvent dans l'impasse car ils ne savent pas où s'adresser pour avoir une aide adaptée et efficace. Ils se trouvent devant les longues listes d'attente des maisons de repos et croient souvent que c'est la seule solution. Ceux qui prennent le parti de garder leur proche malade le plus longtemps possible à la maison se retrouvent souvent seuls dans un état de fatigue critique car ils n'osent pas demander de l'aide.

De plus, nous remarquons que le diagnostic, s'il est annoncé aux deux parties, est encore trop souvent déclaré à la personne malade et à sa famille sans aucune explication sur l'évolution de la maladie et les alternatives de soins alors qu'un accompagnement précoce et adapté permet d'instaurer des habitudes de vie, des adaptations qui favoriseront l'autonomie de la personne désorientée le plus longtemps possible, et d'élaborer un projet de vie, même lorsque la maladie évolue.

Forts de notre expérience, nous sommes persuadés que la réussite de l'accompagnement dépendra de la possibilité de laisser la personne malade au centre et actrice des décisions prises pour elle et de connaître l'opinion de ses proches quant à son accompagnement. Comment envisager une aide à domicile alors que l'on cache la maladie et ses difficultés à la personne malade? Comment persuader une personne désorientée d'aller dans un centre de jour alors que sa plus grande crainte est de ne plus rentrer chez elle, persuadée, qu'elle va y rester pour toujours?

Les non-dit, la surprotection des personnes que l'on aime nous empêchent souvent de mettre en place les aides les plus adaptées.

Bien sûr, nous devons cheminer avec les familles... Les changements de mentalité ne se font pas du jour au lendemain. Le diagnostic ne doit pas être à tout prix précisé lors de nos entretiens, mais notre rôle, que ce soit lors de nos rencontres au bureau ou lors de l'évaluation au domicile du malade, est d'aider les personnes à échanger sur leur perception de la situation, de les amener à comprendre les opinions de chacune des parties pour pouvoir ensuite trouver des solutions communes à leur difficultés.

Nous sommes là aussi pour les informer des différentes solutions à leur portée qui leur sont proposées afin qu'elles puissent faire les choix qui leur conviennent. Nous les accompagnons dans l'acceptation de ces choix. L'inconnu fait souvent peur, surtout pour la personne malade...L'accompagner à une activité organisée par la commune ou à un centre de soins de jour lui permettra peut-être de mieux vivre l'expérience et donc d'envisager plus facilement d'adhérer à ce genre d'activité; accepter la venue de l'ergothérapeute signifie que l'on ne craindra moins à l'avenir la venue d'une personne à son domicile.♦.

Malheureusement, la maladie d'Alzheimer est encore un sujet tabou et par conséquent, il est souvent difficile de demander de l'aide. Lorsque les personnes nous contactent, elles n'ont parfois plus le choix... Vivre en maison de repos est la seule solution possible pour la personne malade et les aidants proches...Que devient l'autonomie de la personne malade?

Il est donc primordial d'établir le plus tôt possible un projet de soins personnalisé et anticipé pour les personnes atteintes de la maladie et de les accompagner ainsi que leurs aidants proches dans l'évolution de la maladie et l'orientation des choix qu'elle comporte.

La mise en place d'un projet de vie et de fin de vie crée un réseau d'aide et de soins autour de ces familles confrontées à la maladie indispensable pour une qualité de vie pour tous. Ce projet doit assurer le respect des résolutions prises par la personne désorientée.

### Etapes du projet

Suite aux difficultés rencontrées par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs familles pour demander et accepter de l'aide, nous envisageons ce projet de manière souple, «à la carte», proposant plusieurs outils pour les informer, les sensibiliser et les accompagner dans leurs décisions. En plus des activités proposées par l'association, nous organisons deux voire trois de ces activités par mois en sachant que les activités ne doivent pas être suivies dans un ordre précis par la personne malade et ses proches:

#### 1. Réflexion, communication et expression

Nous proposons un accueil des familles et de la personne malade dans des ateliers de réflexion, sur base d'un atelier d'art-thérapie de lecture et d'écriture animé par une psychologue-art-thérapeute.

Les caractéristiques de cet atelier sont :

- une nouvelle activité artistique et philosophique dans un lieu « neutre » une bibliothèque à Uccle;

Le thème annoncé de l'atelier est le suivant: « qu'est-ce que l'essentiel de la vie pour moi,...quelle est la manière dont je veux vivre» pour chacun des participant, et qui permet de faire affleurer les souhaits existentiels des personnes malades, mais aussi de leurs proches, nous semble une bonne entrée en matière pour aborder dans un deuxième temps la réflexion de la personne et de sa famille autour de leur présent et leur futur. L'atelier se veut un soutien à l'approche, à l'appivoisement, voire aux possibilités d'acceptation du diagnostic par la personne malade et ses proches, tout en n'étant pas conçu prioritairement comme un lieu

d'information sur la maladie et les aides possibles. Cette activité est une passerelle vers les personnes ressources et les lieux d'information et d'accompagnement. Ce peut aussi être l'occasion d'aider à la rédaction de documents concernant les traitements et décisions futures (déclaration anticipée).

- une activité qui maintient les capacités et qui procure du répit

L'art-thérapeute propose des sujets de réflexion et de discussion ; les séances sont enrichies de poésie, de littérature, de musique et de films. Tout en étant stimulantes au niveau sensoriel, émotionnel, esthétique et relationnel, les activités d'art-thérapie sont organisées de manière à détendre les participants dans une ambiance conviviale. Elles ont pour objectif de favoriser le bien-être, l'expression et la communication au sein du groupe et particulièrement entre les personnes malades et leurs proches présents.

## 2. Sensibilisation

En parallèle à ces ateliers, des conférences sont organisées pour exposer les informations concernant les soins, les lieux de vie, les choix qui sont à disposition de la personne malade et sa famille et les procédures légales (testament de vie, personne de confiance, représentant légal) qui permettent sur le long terme de tenir compte et de rouvrir le questionnement sur leurs besoins et leurs valeurs, de transmettre leurs désirs et de s'assurer de leurs applications à long terme, jusqu'à la fin de vie.

La ligne « écoute » disponible 24h/24 et 7jours/7 assurée par les bénévoles de l'association et notre bibliothèque sont à la disposition des personnes malades et de leur famille ; cette dernière comporte de nombreux ouvrages renseignant sur les aspects sociaux, juridiques et éthiques dans le cadre de la maladie d'Alzheimer.

## 3. Concertation

Via une permanence, des rendez-vous sont proposés et organisés à la demande des familles, et permettent de rassembler plusieurs intervenants : personne malade, famille, professionnel ou bénévole de l'association, soignant, intervenant social, médecin généraliste, neurologue, juriste, etc. autour du projet de vie et de soins de la personne.

Chacun de ces services va permettre nous l'espérons aux participants de cheminer et d'élaborer son propre projet de vie en en restant acteur.

---

Responsable du projet : Nathalie de Wouters, psychologue et art-thérapeute, asbl Alzheimer Belgique