

Presentation by Marcel Brasey (Geneva/Switzerland) at Congress “The Alzheimer’s disease: a social challenge” on June 5, 2009 in Paris/France (in French only)

**« Survivre avec une maladie d’Alzheimer »
Discours de Marcel Brasey (Genève/Suisse) au congrès national « La maladie d’Alzheimer, un défi social », Pavillon Dauphine, Paris/France, 5 juin 2009**

Mesdames, Messieurs, Bonjour !

Mon nom est Marcel Brasey, j’ai 65 ans et je suis Suisse allemand. Depuis 10 ans, je vis avec le diagnostic de maladie d’Alzheimer probable. Avant, je travaillais d’abord dans la recherche scientifique, et ensuite dans le marketing et développement pharmaceutique. C’était ma grande passion et aussi l’essentiel de mon identité pendant plus de 30 ans.

Tout a commencé au cours d’une simple réunion de travail...

Comme d’habitude, je dirige une séance. Mais, ce matin là, je suis incapable de parler et d’écrire ma présentation au tableau, d’écouter et de prendre des notes en même temps. Personne n’avait rien remarqué. Mais moi, je m’en souviens comme d’un 11 septembre. C’était le début de mes difficultés. Plus tard, on m’expliquera que c’est ma mémoire de travail qui est en panne... pour toujours !

Il m’est de plus en plus difficile de répondre au téléphone. Alors, j’écris mot à mot, sur des fiches, tout ce que je souhaite dire à mon correspondant. Mais, très vite, j’avais trop de fiches, impossibles à gérer. Et, de surcroît, par peur de moqueries, il fallait les cacher aux autres. Je ne faisais plus de rangement non plus, car ranger était synonyme d’oublier. Tout devait rester visible. Il y avait le chaos partout, dans ma tête et sur le bureau !

Mon fonctionnement était très bouleversé et souvent contre nature. Progressivement, je glisse du précis à l’approximatif, du net au flou, du rapide au ralenti. Pour échapper aux appels et aux imprévus, je branche le répondeur. Tous les prétextes étaient bons pour éviter les situations compliquées et pour gagner du temps... beaucoup de temps.

Et les mois passent... mais rien ne change !

On entre vraiment dans un autre monde, linéaire, dans lequel on avance pas à pas, où plus rien ne peut se faire en même temps. J’essaie surtout d’échapper aux questions – réponses. Car trop souvent, je dois répondre par des « je ne sais plus », « j’ai oublié » et « je n’ai pas compris ». Pour me protéger un peu, je commence à éviter les gens trop curieux, trop bavards et tous ceux que je soupçonne de ne pas avoir beaucoup d’empathie.

On tente d’en parler aux médecins. Mais nous ne trouvons pas les mots qu’il faut. Et bien souvent, ils n’entendent pas nos appels. L’histoire qui nous arrive est trop banale, trop compliquée à raconter !

Commence alors un dialogue de sourds. Avec un cancer ou un Alzheimer avancé, on serait sans doute plus vite reconnu et aidé. Des rendez-vous, des questions, des explications, mais jamais de réponses précises.

Et arrive ce qui doit arriver, l'arrêt du travail et la perte d'estime de soi.

Dans la famille, on veut surtout rassurer... ou ne rien voir : « Tu travailles trop, c'est du surmenage ! ». Je vivais des mois d'incertitudes et de stress extrême, intérieur et extérieur.

Finalement, après beaucoup d'insistance et avec un peu de chance, je tombe sur un docteur bien informé qui me dirige vers le Centre de Consultation mémoire.

Là, j'ai trouvé ce que je cherchais: l'écoute et la compréhension pour ma situation, la compétence pour faire un diagnostic et la guidance pour me reconstruire.

Le diagnostic a tout changé .

Mon parcours professionnels, mes projets de retraite, mon espérance de vie surtout. D'abord, c'est la panique, et on se dit que ça doit être la fin. À 54 ans, des pertes de mémoire importantes... un Alzheimer... c'est incompréhensible, c'est effrayant ! Malgré tout, et dans l'immédiat, je suis soulagé.

Enfin je connais l'adversaire. Mais je me pose beaucoup de questions par rapport à mon avenir. Quelle sera la réaction des proches ? Où serai-je dans cinq ans, dans dix ans, et dans quel état ? Quelle sera la prise en charge ? Comment on va payer tout ça ?

Mais la question qui me revient sans cesse à l'esprit, c'est la suivante, toute simple: Combien de temps me reste-t-il à vivre ? La médecine nous donne 8 ans en moyenne. Ou les extrêmes allant de 2 à 20 ans. À choisir, je préfère pour une fois l'incertitude !

Alors, faut-il accepter ou nier le diagnostic ? Nier, c'est aggraver la situation. Accepter, c'est certainement mieux ! Mais ça sonne un peu trop "clé en main", trop passif et trop définitif à mon goût.

La possibilité de détecter la maladie très tôt, de pouvoir bénéficier d'un suivi neuropsychologique et l'arrivée des premiers médicaments ont vraiment changé les choses. Cela m'a permis de garder espoir, de stabiliser mes pertes et d'organiser ma vie avec la maladie.

Parfois, je me dis aussi que le diagnostic précoce m'a évité le pire. C'est à dire

- de rester seul, sans traitement et sans soutien ;
- il m'a sûrement évité une dépression grave et la prise de psychotropes pendant des années ;
- il m'a aussi évité une disqualification professionnelle injuste ;
- et j'ai peut-être évité de prendre l'autoroute en sens inverse et de provoquer un accident grave.

Oui, il faut diagnostiquer le plus tôt possible, mais en améliorant encore la précision. Cela nous donne une vraie chance de réhabilitation et d'utilité sociale peut-être ! De mon point de vue, le résultat serait gagnant - gagnant ! Pour nous, les malades et les proches, vous, les professionnels et la société en général. Et dire qu'aujourd'hui encore, en Suisse, et peut-être aussi en France, deux malades sur trois n'ont pas de diagnostic, et encore moins nombreux sont ceux qui reçoivent un traitement et un suivi adapté.

La grande difficulté, c'est de vivre avec un mal invisible

Au début, la seule trace concrète était le rapport médical. Mais par définition, il doit rester confidentiel. C'est bien, mais le secret m'expose aussi à l'incompréhension des gens, à leur malaise face à ce type de maladie.

Comment s'y prendre pour dire que ce n'est pas une simple déprime ou un burn-out professionnel ? Qu'il s'agit d'un début de maladie d'Alzheimer !

Bien sûr, vu de l'extérieur, on voit un esprit sain dans un corps sain.

Pas de symptômes... pas de maladie ! Rien d'important ou de grave donc !

À tort ou à raison, je prends cela comme un reproche. Alors je tente d'expliquer... et parfois même de justifier mon diagnostic. Peine perdue d'avance ! Mais qui donnera la bonne information à ma place ?

Et quelle frustration quand je me sens mal dans ma peau et j'entends dire:
« Mais vous avez bonne mine », ou mieux encore « Moi aussi, j'ai des problèmes de mémoire, c'est normal ! ». C'est peut-être sympathique, mais que répondre à ce moment là ?

Finalement, peu importe le nom de la maladie. Tout est bon à prendre, car tout est terrifiant... Alzheimer, Pick, Lewy ou démence vasculaire. Pour moi, l'essentiel, c'était d'obtenir le droit à un traitement et une prise en charge adaptée à mes handicaps. Mais très vite, j'étais confronté à un autre obstacle, celui de l'étiquette « démence de type Alzheimer » et d'un classement : stade 1, 2, 3...

Mais non, je ne suis pas dément !

Pour la grande majorité des gens, une démence est synonyme de folie. Et c'est là où il y a un problème, ce décalage qui existe entre les connaissances des spécialistes et celles de la population en général.

C'est surtout dans les faits divers que le public découvre le mot démence. Mais là on parle d'actions criminelles et non pas de maladies ! Alors on fait facilement le rapprochement : dément = fou = Alzheimer !

Il ne faut pas s'étonner alors si beaucoup de familles essaient de nous cacher, par peur, par pitié et par honte. Est-ce pour nous protéger ou se protéger soi-même ? Certainement, c'est un peu les deux. C'est légitime, mais ça n'arrange rien...pour personne.

La stigmatisation est partout !

On fait tout pour garder son image de bien portant. Alors, on évite les situations compliquées. Celles qui pourraient montrer nos déficits au grand jour. Là, on devient très créatif, très comédien parfois. Mais à quel prix ? Pourquoi, je continue ce jeu de cache-cache épuisant vis-à-vis des autres ? Et pire, cette tricherie avec moi-même ?

Le responsable, c'est la peur de la stigmatisation par les mots et les images. Ceux qu'on utilise pour décrire ces maladies. Un cocktail explosif de stéréotypes, de fausses idées et de clichés négatifs du siècle passé.

Mais, est-ce seulement mon problème, ou est-ce aussi le vôtre ? Je pense que tout le monde est concerné. Moi, si je me contente seulement d'un rôle de victime passif. Les proches, s'ils veulent toujours tout faire à ma place. Le médecin aussi, s'il retarde trop le diagnostic et s'il ne communique pas ouvertement avec son patient. Bien sûr, c'est plus facile de ne rien entendre, de ne rien voir et de ne rien dire...

Mais suis-je encore compétent ?

Le pire, c'est que moi-même, j'ai pensé longtemps qu'une personne atteinte d'Alzheimer était fatalement incompétente et dépendante. Heureusement, dans les contacts avec d'autres malades et dans ma Consultation mémoire, j'ai pu constater le contraire. Je sais maintenant que l'on peut faire beaucoup pour valoriser nos compétences préservées. En cherchant bien, on peut même en trouver de nouvelles, en tirant des forces de nos faiblesses.

Il y a maintenant un nouveau profil de patients. Un patient plus compétent qui revendique le droit de savoir et de rester un acteur essentiel de son suivi thérapeutique et social.

Et ma liberté personnelle, où ira-t-elle ?

L'exercice de l'autonomie est un droit fondamental, surtout pour une personne avec des pertes de mémoire. Mais que veut dire « autonome » pour moi ? Si c'est la capacité de conduire une voiture, je ne le suis plus. Souvent, même parfaitement reposé, j'avais le sentiment de rouler « dans le flou ». Sur l'autoroute, je frôlais les barrières de sécurité. Parfois même, j'étais tout près d'un accident.

Renoncer à la liberté de conduire était terriblement difficile, mais le résultat des tests d'attention était bien trop catastrophique.

Et si « autonome » veut aussi dire, « être capable de savoir ce qui est bon pour moi », alors, je peux le rester très longtemps. Car même si je sais à peine expliquer mes décisions, je peux décider ! Et même si je n'arrive pas à justifier mes choix, je peux encore choisir !

Par rapport à cette autonomie, il y aurait deux thèses qui s'opposent. Faut-il respecter mes valeurs actuelles ou celles que j'avais avant la maladie ? Ma réponse est claire: personne ne doit ignorer mon point de vue actuel. Il a beaucoup évolué depuis le début de la maladie et il m'appartient.

Là, j'aime bien citer Gandhi qui disait :

« Ce que tu fais pour moi, mais sans moi, tu le fais contre moi ! »

Mais que puis-je faire contre la catastrophe qui s'annonce ?

La réponse, je l'ai trouvée avec les malades eux-mêmes. Ceux diagnostiqués dans la cinquantaine, actifs et militants parfois. Une attitude atypique peut-être, mais c'est celle qui me convient bien et qui me fait avancer. Ils avaient tous des postes à responsabilité et font partie de la génération Aricept-Exelon de la fin des années 90.

En Australie, Christine fait sa licence, se remarie et donne des conférences. Claude en France, écrit un livre de témoignage et peint ses tableaux. Marilyn entre dans le conseil d'administration de l'association Alzheimer au Canada et témoigne souvent en public. Mais en même temps, nous oublions de fermer le robinet de la cuisinière à gaz, nous nous perdons dans les rues et nous ne pouvons pas répéter une simple phrase...

Face à la maladie, j'essaie de changer de perspective.

Quelqu'un a dit une fois « On ne peut pas arrêter les vagues, mais on peut apprendre à surfer ». Certes, ça ne sera pas facile. Mais en regardant de plus près la difficulté, on pourra peut-être y arriver ! C'est une façon de s'adapter, et même de s'allier avec un mal dont on n'arrive plus à se séparer. Ce qui me fait parfois penser :

- Que finalement tout cela n'est pas aussi grave, je ne ressens pas de douleurs physiques
- Et maintenant, j'ai enfin du temps pour moi. Je peux choisir des activités qui me font vraiment plaisir
- Ces temps, je me rends compte que je réussis des choses que je ne pensais plus être capable de faire.

Je fais aussi face avec mon ordinateur

Au rythme trop rapide du monde normal, j'oppose mon ordinateur et Internet. Là, je peux assumer pleinement ma maladie. Pour lire et écrire, je peux aller à ma vitesse. L'ordinateur me laisse le temps qu'il faut. Il ne dit jamais « t'as oublié ! », ou « je t'ai déjà dit ! ». Même quand je lui fais répéter dix fois les choses, il reste calme et ne se fâche jamais. Il m'accepte comme je suis. Un ami presque humain, en tout cas incontournable dans ma vie avec la maladie !

Et, je fais face avec un projet exigeant

L'abandon forcé de ma profession a été un choc énorme. Comment peut-on combler ce vide ?

L'exemple anglo-saxon où de jeunes malades au stade débutant témoignent et s'entraident sur Internet m'a incité à créer mon propre site en français. Là, j'écris mes réflexions que je partage avec d'autres personnes dans la même situation.

Cet espace me permet de nouer des contacts, de me sentir utile et de mettre en valeur les capacités qui me restent. Mon site me sert également d'interface avec ma famille et mes amis.

Une autre façon d'évoquer avec eux mes handicaps et espoirs.

J'essaie aussi de réduire le stress et les émotions négatives

Ce qui m'a permis vraiment de passer le cap, c'est le soutien psychologique dont j'ai bénéficié pendant plus d'une année. Dans le brouillard quotidien, je peux de nouveau naviguer à vue, presque seul...

J'ai découvert un programme et une philosophie de réduction de stress par la méditation de pleine conscience, la mindfulness selon le docteur **Jon Kabat-Zinn**. On y apprend surtout à se libérer des ruminations négatives, prendre du recul, lâcher prise et voir les choses comme elles sont, même lors de conflits personnels et de maladies graves. L'année passée, j'ai pu participer au premier groupe organisé dans le cadre de la consultation mémoire des Hôpitaux universitaires de Genève.

Mais je fais surtout face avec philosophie

Le déclin intellectuel m'a forcé à vivre autrement, à réduire drastiquement mes exigences par rapport à moi-même. Plus que la maladie, c'était d'abord ça, la vraie catastrophe.

Face à la crise d'existence que je traverse depuis le début, je me suis laissé prescrire un peu de Sénèque, un peu de Nietzsche et surtout du Jollien ! Pour ceux qui ne le savent pas, **Alexandre Jollien** est un jeune philosophe suisse, atteint d'une infirmité de naissance. Un « anormal » qui a écrit un livre référence pour tous ceux qui désirent comprendre et s'en sortir avec un handicap. Son titre: « Le métier d'homme » (éditions Du Seuil, Paris 2002) ... magnifique !

D'accord, cela ne va pas me guérir. La maladie sera toujours là, mais ça soulage beaucoup et ça change de perspective !

Et s'il est maintenant trop tard pour guérir, il ne sera peut-être pas trop tard pour devenir un meilleur compagnon pour soi-même ! J'essaie de soigner ce que j'ai négligé avant, d'aller là où je suis passé à côté, de revoir et de réécouter là où je n'ai rien vu et rien entendu ! Une façon aussi de revenir à moi, d'arriver devant ma propre porte. Cette petite « thérapie philosophique » m'a permis d'élargir mon rapport au monde et de donner un sens plus positif à la maladie.

Ma vie avec la maladie s'appuie sur trois piliers :

Le premier, ce sont les proches, pour la cohésion quotidienne et les besoins de base

André Gide écrivait dans son journal en 1930: « Je crois que les maladies sont des clefs qui peuvent nous ouvrir certaines portes. Je crois qu'il est certaines portes que seule la maladie peut ouvrir. » Je pense que c'est vrai, particulièrement pour la maladie d'Alzheimer. Autant elle peut détruire la famille, autant elle peut aussi l'édifier.

Le plus dur, c'est de changer de rôle et de réussir la redistribution des compétences. « Celui qui devient plus faible l'accepte ; celui qui devient plus fort ne s'impose pas ».

Pour que ça marche, il faut que les deux, le malade et le proche, comprennent bien et assument ce renversement, sinon une catastrophe en cachera bien d'autres...

Mais, c'est aussi au malade de jouer un rôle de patient responsable. En s'aidant soi-même à survivre, il aidera aussi l'autre à mieux comprendre et supporter.

Le 2ème pilier, ce sont les professionnels de la Consultation mémoire pour la compréhension, la motivation et le travail de réhabilitation

C'est l'allié le plus solide pour conserver une certaine autonomie et l'estime de soi. Là, on m'a aidé à réapprendre des savoir-faire simples que j'avais perdus. Par exemple, utiliser des distributeurs automatiques, retirer de l'argent au bancomat ou organiser un agenda, mieux adapté à mes besoins. J'ai trouvé surtout l'appui et la motivation nécessaires pour réaliser de nouveaux projets.

Et il y a les malades eux-mêmes, mes compagnons de route, c'est le 3ème pilier

Bien sûr, je suis conscient de faire partie d'une toute petite minorité de malades Alzheimer jeunes et au stade léger. Je sais aussi que la plupart d'entre nous ne trouvent pas leur place dans les structures actuelles. Trop jeunes pour être admis dans une institution gériatrique, trop déficients pour continuer dans la vie normale.

Restent les Associations Alzheimer. Mais, elles ont surtout vocation à aider les proches et les familles. Alors, on se regroupe entre jeunes diagnostiqués, même au-delà des frontières, avec Internet c'est possible ! Je me suis rendu compte que seuls ceux qui vivent une situation identique peuvent vraiment bien se comprendre. Entre nous, la communication est immédiatement plus facile.

En 2000, le premier réseau de soutien et de défense des droits des personnes atteintes fut créé aux Etats-Unis par des malades eux-mêmes. Quelques Européens ont également rejoint le mouvement, dont **Madame Claude Couturier** en France (qui est l'auteure du livre « Puzzle, Journal d'une Alzheimer », Editions Josette Lyon 1999) et moi-même.

Nous croyons fermement que si nous savons ce qui va nous arriver, nous serons mieux préparés pour retarder la progression de nos troubles. Et, la seule appartenance à un groupe, même si ce n'est que virtuel, nous donne un sentiment d'être plus résistants au retrait social. Contrairement aux idées reçues, un bon nombre d'entre nous a pu constater une stabilité, voire une amélioration durable des scores neuropsychologiques, malgré un diagnostic de maladie d'Alzheimer toujours confirmé.

La spécialiste internationale en réhabilitation cognitive, la Dre Linda Clare de Londres, s'est beaucoup intéressée à nous. Elle vient de publier une étude de 2 ans sur les effets positifs de l'identité sociale partagée dans ce groupe.

Finalement, ce qui me donne beaucoup de force, c'est le sentiment de ne pas être seul, d'être utile à moi-même et à d'autres personnes touchées ou intéressées par la maladie. J'ai l'impression de mieux accepter le déclin prématuré, reprendre un certain contrôle sur l'existence et m'adapter plus facilement aux pertes, même si elles s'accumulent...

Avant de conclure, j'aimerais remercier ici l'équipe des neuropsychologues de la Consultation mémoire de Genève et en particulier la responsable, **Madame Anne-Claude Juillerat Van der Linden**, qui pendant plus de dix ans m'ont guidé, motivé et valorisé.

Dans mon récit, j'ai volontairement cherché le Bon dans le Mauvais, parce que c'est aussi ma nature. Mais, vous le savez mieux que moi, le malheur d'Alzheimer est tout sauf merveilleux. La peur des stades à venir ne me quitte jamais. Ce qui m'est insupportable aujourd'hui, ce n'est pas de perdre la mémoire pour ceci ou cela, mais l'idée que demain, les regards se détournent et que je perde progressivement toute mon éducation, sans aucune possibilité de rattrapage.

Aujourd'hui, 10 ans après, je n'ai plus honte d'être une personne diagnostiquée avec la maladie d'Alzheimer. Je ne suis pas fier non plus, mais je suis fier des expériences que cela m'apporte.

Je vous remercie de votre attention.