

## **TÉMOIGNAGE ANONYME - Nous devons trouver des astuces.**

### **Comment avez-vous réagi à l'annonce du diagnostic ?**

Maman a reçu son diagnostic et a préféré ne pas nous en parler (à ses 4 filles). Nous avons reçu l'information de l'annonce de la démence de maman par Papa qui était un peu en manque d'information par rapport à la suite de la prise en charge. Maman a quitté l'hôpital, un peu mécontente d'avoir reçu ce diagnostic. Dommage que le médecin ne soit pas accompagné d'un psychologue dans un tel cas. Evidemment, annonce du retrait de permis sans trop de délicatesse. Ce qui a déjà contrarié maman.

### **Quelles informations avez-vous reçues à l'annonce du diagnostic ?**

Maman a reçu des brochures qu'elle a dissimulées dans un tiroir pour ne plus en parler. Papa m'a donné ces brochures : L'évaluation de l'aptitude à conduire par L'AWSR, Le bien vieillir par l'AVIQ.

### **Auriez-vous aimé recevoir d'autres informations à ce moment-là ?**

Maman est rentrée chez elle, déçue du diagnostic, sans prise en charge psychologique. Un accompagnement plus adapté et plus doux lors de l'annonce du diagnostic aurait été apprécié.

### **Comment ont réagi vos proches et votre entourage à l'annonce du diagnostic ?**

Nous, en tant que proches, nous étions un peu désemparés. Que faire ? Nous ne connaissons aucune autre personne dans notre entourage atteinte d'une démence. Nous étions tristes, notre maman a changé très vite. Le médecin traitant lui a prescrit du risperdal pour l'empêcher d'être agressive avec les infirmières, médicament qui n'était tout à fait pas adapté à sa pathologie. Elle ne marchait plus, ne parlait plus, nous l'avons vue mourir. Jusqu'à ce qu'on appelle encore le médecin qui a ensuite demandé l'arrêt du médicament.

### **Qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre dans votre parcours ? Quels sont les soutiens dont vous disposez ?**

J'ai suivi la formation d'Alzheimer Belgique pour trouver des solutions afin d'aider au mieux maman. Nous sommes suivis par une ergothérapeute et une psychologue (qui n'était pas disponible immédiatement à Tournai, mais qui nous est à présent bien utile.) Leurs visites font du bien à papa surtout, et moi. Maman a tendance à refuser assez souvent les gens de l'extérieur. Ce qui est difficile à vivre, c'est le quotidien. Tous mes loisirs sont arrêtés de sorte que je puisse être plus disponible pour eux (ce qui est normal, ils sont nos parents, on ne peut pas faire autrement). Il est difficile de la voir pleurer (dépression), de la voir être frustrée de ne plus savoir faire quelque chose, elle se sent dévalorisée alors que nous essayons de la féliciter pour chaque chose réussie. La communication avec elle est difficile, elle n'arrive plus à exprimer ses besoins. Les mots ne lui viennent plus. Parfois, elle nous comprend, parfois pas. Elle est parfois notre maman, parfois une étrangère qui dit des gros mots ou frappe. Elle refuse parfois de s'alimenter, parfois de prendre ses médicaments. Nous devons trouver des astuces pour tout cela. Quelqu'un doit toujours être à la maison et notre papa doit encore pouvoir vivre. Nous devons nous arranger pour qu'il puisse encore profiter de sa vie et que quelqu'un puisse être avec maman. Nous avons des aides familiales trois par semaine le matin et les infirmières qui passent matin et soir. Une kiné qui passe aussi deux ou trois fois par semaine. Une aide-ménagère une fois par mois. Nous avons essayé le centre de jour, ce qu'elle a totalement refusé.

### **Aujourd'hui, auriez-vous besoin d'autres informations ou services ?**

La psychologue, l'ergothérapeute, les formations Alzheimer nous aident beaucoup. Mais, à domicile, cela reste une charge importante. Maman refuse beaucoup l'aide de personnes extérieures. Il devrait exister un allègement de travail pour les proches (enfants), par exemple 4/5, sans perte de salaire afin de pouvoir aider nos parents.

### **Qu'est-ce qui vous donne du courage et de la force ?**

Nous avons été élevées avec amour par nos parents. Nous avons la force et le courage de nous occuper de maman à présent. Nous lui en sommes redevables. Nous ne voulons pas l'abandonner et la rendre heureuse même avec toutes ces difficultés.

### **Y a-t-il un message que vous voudriez faire passer aux pouvoirs publics ?**

Pouvoir alléger le temps de travail des aidants proches sans perte de salaire, accompagnement psychologique à l'annonce du diagnostic.