

TÉMOIGNAGE D'ALAIN - Vive le vélo.

Voici mes réponses aux questions au sujet de mon épouse C. (71 ans).

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

Le diagnostic n'est pas tombé tout de suite vu que le neurologue conseillait de faire une ponction lombaire pour "être sûrs", ce que mon épouse avait refusé en 2019, année de la première consultation suite à de sérieux problèmes de mémoire. Sa maman ayant eu le parkinson puis une démence profonde, je n'ai pas été surpris et je m'y étais préparé. Le verdict est tombé en janvier 2020 après une batterie de tests à Erasme.

Quelles informations avez-vous reçues à l'annonce du diagnostic ? Auriez-vous aimé recevoir d'autres informations à ce moment-là ?

Le neurologue (le même qui avait soigné la maman) a toujours été cash et j'ai apprécié mais de mon côté, j'ai voulu en connaître davantage sur cette maladie et j'ai donc suivi la formation pour les aidants délivrée par Alzheimer Belgique d'avril à juin 2023 d'autant que l'état de santé de mon épouse s'était aggravé (le neurologue fait des tests tous les 6 mois) et que je commençais à devoir assumer seul toutes les tâches ménagères.

Parallèlement, j'ai entrepris des démarches auprès de ma mutuelle (d'abord visite à domicile d'une ergothérapeute) et du SPF Sécurité sociale pour que mon statut d'aidant-proche soit validé ainsi qu'une reconnaissance du handicap de mon épouse. Ce qui a été fait en mai/juin 2023. Nous sommes passés aussi devant notaire en décembre 2023 pour établir à mon nom un contrat de mandat extrajudiciaire de gestion et droits du patient.

Par ailleurs, dès septembre 2023, j'ai assisté à une matinée d'information sur les déclarations anticipées organisées par EclairAges et Alzheimer Belgique.

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

Nos deux enfants ont été fort touchés mais jusqu'au printemps 2024, je ne leur ai pas toujours dit à quel point leur maman perdait en autonomie. Sur leurs conseils et encouragé par ma sœur et le neurologue, je me suis renseigné auprès du CPAS de la commune qui gère un centre de jour pour que je puisse à la fois avancer dans mes nombreuses tâches quotidiennes, mon épouse ne sachant plus rester seule à la maison et avoir un peu de répit. Depuis mars, je la conduis deux fois par semaine malgré son opposition (elle a très difficile à me quitter) alors que cette sortie lui permettrait de se distraire. En début d'année, j'ai renoncé à certains bénévolats dont la coordination du GRACQ (Les Cyclistes Quotidiens) de Braine-l'Alleud afin de pouvoir consacrer plus de temps à la fois à mon épouse et à ma maman (97 ans en novembre) qui vit seule à Bruxelles dans sa grande maison pleine d'escaliers. A noter qu'elle est tombée début avril, s'est fracturée épaule et poignet et est restée plus de 3 mois et demi en clinique. Ce fut une période très difficile pour notre couple vu que ma sœur habite aux Etats-Unis et que j'ai donc assumé seul son séjour à l'hôpital (+revalidation) et son retour à domicile.

Du côté de mes amis et connaissances, ils compatissent et m'encouragent moralement mais je ne peux pas compter sur une aide concrète de leur part vu la dépendance de mon épouse (aide pour la toilette par exemple). Afin de garder des relations sociales enrichissantes, j'invite régulièrement des ami(e)s et je maintiens les liens avec la famille de ma femme originaire de la région de Comines.

Qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre dans votre parcours ?

Le plus difficile à vivre pour moi est le fait que ma femme ne s'intéresse plus à rien et que nous ne pouvons donc plus échanger et partager, ce qui a été notre quotidien depuis notre rencontre en 1970. Ma plus grosse crainte est que je ne puisse plus pratiquer mon sport. Je fais en effet du vélo 5 fois par semaine et du running 2 fois. Je me lève tous les jours à 5 heures pour rentrer à 7h30 au plus tard. Jusqu'à présent ma femme se rendormait jusqu'à mon retour, mais de plus en plus souvent elle se réveille et est paniquée quand je rentre. Quid si je n'ai plus la possibilité de me libérer l'esprit et de rester en forme pour faire face à la situation ?

Quant aux activités qu'on peut encore pratiquer à deux, il y a le yoga et la marche nordique une fois par semaine, des petites balades à pied (quasi quotidiennes) dans le quartier (1h max) et du vélo puisque depuis mai 2023, j'ai équipé un vélo cargo longtail d'un siège à l'arrière pour que mon épouse puisse s'y asseoir. On peut donc ainsi encore

accompagner des groupes de cyclistes pour des sorties d'un jour à une semaine car ce qui m'attriste le plus c'est que mon épouse semble déprimée et s'ennuie (elle reste couchée dans le canapé) lorsqu'on reste dans notre appartement.

Quels sont les soutiens dont vous disposez ?

Ma sœur et son mari (américain) quand ils reviennent un mois en Europe (une fois par an) proposent gentiment de s'occuper de mon épouse qui loge alors à Bruxelles afin de me permettre de faire une randonnée pédestre d'une semaine en montagne avec des copains et notre fils.

Je me suis déjà informé aussi pour faire appel à Baluchon Alzheimer une prochaine fois.

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

Non pas vraiment sinon de pouvoir aider les associations Alzheimer qui font un travail formidable. Merci à elles.