

TÉMOIGNAGE D'ANNE-MARIE - Je me permets de rêver.

Merci pour votre appel à témoignage auquel je tiens à répondre, car ce n'est vraiment pas une maladie anodine !

Il y a 5 ans, à l'annonce du dernier diagnostic (ponction lombaire) chez mon mari, je pense que "je ne voulais pas trop voir" ou en tous cas minimiser l'impact. Je suis de nature optimiste... Tout allait sans doute s'arranger ! Lui était dans le déni complet.

Le premier neurologue lui a donné une prescription pour la pharmacie et souhaitait le revoir dans 1 an. Nous avons consulté alors un spécialiste de la maladie qui nous a beaucoup rassurés : "Ohhh... Ce sont de grands mots... Vous savez, on parle d'Alzheimer quand on est loin, loin dans la maladie". A voir, disait le médecin, dans un avenir lointain, la clinique de la mémoire, centre de jour...

Il ne s'est jamais senti vraiment concerné par la maladie et comme, le Donepezil lui procurait des cauchemars, et qu'il s'est senti "léger" après la consultation, il a arrêté de lui-même le médicament.

Ecoutant de judicieux conseils des professionnels, il a été suivi par une gériatre pendant deux bonnes années. Examens à l'appui, questionnaire pour lui et pour moi et suggestions pour le quotidien : examen d'aptitude à la conduite, diminution drastique de l'alcool ... Il n'a pas aimé ces restrictions et n'a plus voulu être suivi par ce médecin "qui le savait " disait-il... La dernière consultation date de décembre 23 et ce début d'année j'ai repris rendez-vous avec le spécialiste.

L'évolution est très nette actuellement et j'espère qu'il pourra l'orienter vers l'hôpital de jour pour gérer son orientation, sa chronophobie très marquée...

Il reste beaucoup dans sa bulle, j'ai rarement 10 mots sur la journée. Il s'occupe avec des mots fléchés, croisés, sudokus. Il va reprendre le tennis en double, avec des amis bienveillants. Il adore être en leur compagnie, leur donne le change et mes amis de dire " il est bien aujourd'hui "...

Il reste un enfant très dévoué, sans initiative aucune, mais prêt à rendre service si on le lui demande.

Par contre, il ne sait plus où "ça se trouve" et en permanence j'entends "c'est où ? », « Je fais quoi avec ça ? », « Mon tél ne va plus », « Je n'arrive pas à allumer la télévision », c'est épuisant !

Il n'a plus ses facultés de discernement, est perdu quand je ne suis pas là, s'accroche... S'accroche... S'accroche !

Mes amis, ma famille, félicitent ma patience... Mais je sens mes nerfs bien trop sollicités. Il est toujours occupé à chercher quelque chose (même si tout est bien centralisé, rien que pour lui), oublie ses médocs, s'il peut éviter sa douche il le fait, s'habillerait bien toute la semaine avec les mêmes vêtements et sous-vêtements, s'endort le soir avec le tee-shirt de la journée, ferme portes et fenêtres... Bref, je m'évade dès que je peux et passe le relais à sa cousine super sympa et à ses filles mais qui ont elles-mêmes des journées bien chargées (boulot et enfants en bas-âge).

Pour m'aider à supporter, je m'anesthésiais avec du chocolat, des sucreries, du vin en apéro et repas (rien que le soir pourtant) mais j'ai dû me reprendre car je m'y habituais, mon corps commençait à rouspéter et, de toutes façons, la solution n'est pas là bien sûr !

Parfois, j'imagine un internat où il irait la semaine, soins et occupations à la clé... Et reviendrait ici le we.

Je me permets de rêver...