

TÉMOIGNAGE D'UN AIDANT ANONYME - avoir le sentiment de trahir face à une demande d'euthanasie.

Lors du diagnostic qui ne m'a pas surprise compte-tenu du fait que j'accompagnais ma mère dans ses rendez-vous avec la neurologue depuis les premières visites, ma mère ayant toujours redouté cette maladie dont avait souffert son père et, partant toute la famille, la neurologue a été à la fois rassurante et très précise sur les conséquences potentielles de la maladie d'Alzheimer et les étapes possibles. Elle a assuré un suivi régulier avec nous et a également abordé les aspects de la vie quotidienne, en nous donnant surtout des pistes pour une meilleure prise en charge.

La difficulté a été de faire accepter ce diagnostic et ses impacts aux autres membres de la famille. Le soutien externe et professionnel d'Alzheimer Belgique a été déterminant pour passer cette étape.

Soutenir et vivre avec un proche atteint d'Alzheimer est douloureux et difficile. Douloureux parce que ce proche échappe peu à peu avec des étapes plus compliquées, comme des périodes de méfiance. Douloureux également, parce qu'il faut voir ce proche commettre des actes ou dire des paroles dont on sait pertinemment qu'il se serait détesté de le faire. Difficile parce que si on trouve des interlocuteurs pour l'aspect plus médical ou l'accompagnement de la maladie, pour les aspects administratifs, je n'ai pas trouvé une assistance qui centralise toutes les démarches ou possibilités pour bien gérer ces aspects et apporte un support. Etant familière de la gestion administrative, je procède seule, avec un temps important qui est consacré à cette prise en charge. Qu'en est-il des proches de malades qui n'ont pas cette capacité ?

Toutefois, le message le plus important pour moi, c'est que l'installation de ma mère dans une unité spécialisée d'une maison de repos est une réelle trahison de ses souhaits et décisions. Ma mère demandait qu'à un stade de la maladie qu'elle décrivait et qui est celui qu'elle subit actuellement, sa demande d'euthanasie soit prise en compte. Mais notre loi est encore trop frileuse. Elle avait dès lors décidé de demander cette euthanasie plus rapidement, tant qu'elle était encore lucide et autorisée à le faire. Nous lui avons demandé d'attendre pour profiter encore un peu de sa vie avec nous, son mari, ses enfants, ses petits-enfants... et puis, il a été trop tard.

Et pour elle, il sera toujours trop tard. Mais pour d'autres, une législation adaptée et plus humaine permettra peut-être aux malades de voir leur décision respectée et aux proches de ne pas vivre ce sentiment de trahison que j'éprouve chaque fois que je la retrouve.