

TÉMOIGNAGE ANONYME - Mais l'hiver arrive...

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

Mon mari a reporté à trois reprises le rendez-vous au neurologue à mon regret (un an de perdu) mais je crois que nous savions ou nous allions et cette peur du diagnostic quand cela s'est certifié on se dit comme toutes les épreuves que l'on a passées on va se battre. Mais on se bat contre des moulins à vents et cela devient très difficile et il est dur d'accepter que l'on soit impuissant face à cette maladie.

Quelles informations avez-vous reçues à l'annonce du diagnostic ? Quels sont les soutiens dont vous disposez ? Comment ont réagi vos proches et votre entourage à l'annonce du diagnostic ?

Nous avons eu des infos sur les aides. Personnellement je me suis mise en contact avec le café Alzheimer Tournai qui m'a aidé. On se sent moins isolé et tous les conseils sont bienvenus.

Et en même temps j'ai contacté une ergothérapeute qui m'a mise en contact avec Alzheimer Belgique. Quelques visites à domicile nous ont aidés.

Quant aux amis que l'on croyait amis, ils s'effacent au fil du temps.

Quels sont les soutiens dont vous disposez ?

De mon côté j'ai des soucis avec un de mes fils mais mon aîné m'est d'un grand secours. En moment de crise, je peux compter sur lui ainsi que ma petite fille. Quant à mes parents, 90 ans tous les deux (maman à Alzheimer) j'ai mis toutes les aides possibles en place pour les aider mais je me culpabilise de ne pouvoir m'occuper d'eux.

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

Ma plus grande difficulté c'est que mon mari ne supporte pas de ne pas me voir. Je ne suis jamais plus de 10 min sans être dans sa vue, il me cherche sans cesse. Je m'organise pour toujours être dans la même pièce que lui. Même si le téléphone sonne, il vient, écoute, il veut savoir tout ce que je fais. Il ne veut pas de centre d'accueil et à ce stade je ne n'ai plus aucune liberté.

J'ai l'impression de vivre à travers lui. A chaque moment, il faut penser dans leur sens, rectifier tous les gestes, chercher sans cesse comment s'expliquer pour qu'il comprenne.

Ce combat n'est pas comme les autres, il faut s'y adapter mais parfois cela va trop vite.

Il a de moins en moins envie de sortir, c'est dur de l'entraîner en balade. Heureusement, nous avons une caravane résidentielle au camping et beaucoup plus de contacts et ça, ça m'aide à tenir. Mais l'hiver arrive...