

TÉMOIGNAGE DE CHRISTINE - Ouf, la vie n'était pas finie.

Si le diagnostic de la maladie d'Alzheimer a été diagnostiqué et confirmé chez mon mari, il y aura bientôt 4 ans, j'avais quelques prémonitions. Mon mari avait de plus en plus de pertes de mémoire qui m'inquiétaient.

Le 1er neurologue qui nous l'a annoncé, nous a donné des explications vagues qui ne nous satisfaisaient pas.

Il faut dire qu'on est très ignorants de l'évolution de cette maladie et l'on imagine tout de suite le stade extrême.

A ce stade, nous pensions que mon mari n'en avait plus que pour quelques mois à vivre. Puis, nous avons consulté la clinique de la mémoire du CHU et avons été reçu par un neurologue qui nous a tout de suite donné confiance en nous expliquant dans des termes rassurants l'évolution de la maladie.

Je me souviens du schéma qu'il avait dessiné avec une courbe légère qui avançait lentement puis tout à coup s'inclinait très fort.

Mais il confirmait aussi que dans l'imaginaire collectif, cette maladie fait peur ! Il nous a incités à continuer toutes les activités, à maintenir les projets de voyage. Ouf, la vie n'était pas finie !

Cependant, il nous conseillait de ne pas citer cette maladie quand nous en parlions. Car, disait-il à juste titre, nous vivons dans une société qui catégorise les gens et la personne malade est "fichée" avec le nom de la maladie.

Si nous partagions ce point de vue, ce message ambigu nous mettait parfois très mal à l'aise, nous enfermant dans un mensonge. Car l'entourage n'est pas dupe et a conscience que la personne ne maîtrise plus toutes ses capacités.

Mais c'est aussi rassurant de ne pas se sentir catalogué comme Alzh.....! C'est si complexe.

Nous avons suivi aussi, sur les conseils du neurologue, les séances chez une neuropsychologue. Ce fut plus positif pour moi que pour mon mari qui après quelques séances, a abandonné en considérant qu'elles ne lui apportaient rien. Par contre, les conseils qui sont maintenant téléphoniques de cette spécialiste me sont très précieux.

Mon mari a suivi aussi des séances de logopédie qui ont été stimulantes pendant 2 ans. Ce fut aussi positif avant que la dégradation de l'état de mon mari ne s'accroisse.

Après 1an, nous l'avons annoncé à nos amis très proches et à nos 5 enfants. Ils s'en doutaient aussi mais la nouvelle leur a fait très mal.

Jusqu'à présent, je ne vis pas trop mal la maladie. A l'annonce du diagnostic, j'ai lu le livre de Colette Roumanoff "Le bonheur plus fort que l'oubli". Il m'a fait du bien même si je ne vis pas la maladie comme l'auteur du livre.

Je préfère ne pas penser à l'évolution de la maladie et saisir les moments agréables. Je me sens aussi, encadrée moralement par toutes les personnes sensibilisées par cette maladie

Notre famille et nos amis proches sont un soutien très précieux ainsi que tous les services contactés venant en aide aux malades Alzheimer. Leur bienveillance, leur empathie sont, chaque fois, un baume. Tout ce contexte nous apporte courage et force.

Ce fut une surprise et vraiment un réconfort de découvrir tous ses services d'aide.

Le message aux pouvoirs publics serait de renforcer ces services afin que la personne puisse vivre chez elle, le plus longtemps possible.