

21 septembre !

Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer : témoignages de vies.

« ***Nous sommes perdus et tellement démunis face à cette maladie*** » : cette phrase, les professionnels de l'association Alzheimer Belgique l'entendent tous les jours.

En cette journée mondiale de la lutte contre la maladie d'Alzheimer, l'Association Alzheimer Belgique a décidé de mettre en avant les témoignages des aidants proches, qui sont bien souvent oubliés...

A travers ces récits, l'Association souhaite mettre en lumière le quotidien non seulement des personnes malades mais aussi celui de leurs proches, qui voient également leur vie bouleversée.

« Personne n'est préparé à l'arrivée d'une maladie neurodégénérative et souvent, après le diagnostic ou lorsque le quotidien devient plus compliqué, les familles se sentent totalement perdues et ne savent pas vers qui se tourner. » explique Marie Bourcy, Directrice de l'Association Alzheimer Belgique.

Les maladies neurodégénératives impactent fortement la personne malade mais aussi son entourage, qui doit également être soutenu.

Accompagner les personnes malades est complexe : une personne n'est pas l'autre, la maladie aura des impacts différents sur chacune des personnes malades et les besoins de prises en charge médicale et psychosociale sont pluriels. Les témoignages d'Alain ou de Brigitte reflètent bien l'impact de la maladie sur leur quotidien d'aidants proches et particulièrement du conjoint.

Pour Alain, « *le plus difficile à vivre est de ne plus pouvoir échanger et partager. Notre quotidien depuis notre rencontre en 1970 a été chamboulé : ma femme ne s'intéresse plus à rien* ». Comme le conseille l'association, Alain met tout en œuvre pour continuer à créer des moments ensemble « *le yoga et la marche nordique, des petites balades à pied dans le quartier et du vélo puisque depuis mai 2023, j'ai équipé un vélo cargo d'un siège à l'arrière pour que mon épouse puisse s'y asseoir* ».

Pour Brigitte, il n'est « *pas facile de voir au fur et à mesure cet homme élégant sportif et fier, sombrer dans un état où le quotidien semble devenir lourd au point de ne plus savoir choisir ses vêtements, ranger les objets à leur place et surtout...ne plus trouver les mots, ne plus composer ses phrases et finir par se résigner à ne plus rien dire. Plus de mots croisés qu'il aimait tant, plus de lecture, plus d'intérêt pour rien* ».

Comme le précise Eugénie Lemaire, ergothérapeute à l'Association Alzheimer Belgique, « *ce qui rend épuisante la gestion de cette maladie c'est que l'entourage doit faire preuve d'une adaptabilité permanente* ».

Un choc, une stupéfaction, une peur...que faire avec son proche malade, une fois le diagnostic tombé ?

Axelle se rappelle à l'annonce du diagnostic de son conjoint : *« tout le monde autour de nous était désolé, impuissant, stupéfait, incrédule mais aussi incapable de comprendre ou d'aider adéquatement. Cependant lorsque nous participons à une réunion de voisins ou d'amis lointains, je me sens parfois dépassée et profondément blessée par l'incompréhension voire le jugement négatif ou la moquerie dissimulée de certains à l'égard de mon mari ».*

Personne ne peut prédire la manière dont la maladie va évoluer. Mais pour l'aidant proche, il est crucial de se fixer des limites et de réévaluer régulièrement le projet de vie.

Dominique est consciente de l'évolution de la maladie de sa mère et nous confie *« je tente de garder courage grâce aux aides que j'ai pu mettre en place, au centre de jour et à la gériatre de ma mère. Je recule l'échéance de l'institution mais je sais que garder ma mère chez elle ne sera plus possible à un moment ».*

Ainsi que le précise Marie Bourcy, *« si le maintien à domicile est le souhait de la personne malade et de son aidant proche, il est important de se faire aider, d'être soutenu dans le quotidien et de maintenir une vie active, tant pour la personne malade que pour son aidant proche. Au sein de l'Association Alzheimer Belgique, nous animons et développons depuis 1985 des groupes de paroles et des activités. Depuis peu, nous sommes, entre autres, actifs dans le projet des prescriptions muséales à Bruxelles, dans l'objectif d'améliorer l'accessibilité à des lieux culturels aussi pour les personnes atteintes d'Alzheimer... ».*

Aujourd'hui en Belgique, il n'existe que très peu de lieux qui centralisent l'information concernant cette maladie et la plupart des cas, c'est le hasard des rencontres qui oriente les familles vers les aides existantes.

« Le système des soins de santé belge donne accès au diagnostic médical, aux soins (quand ils existent) mais prennent peu en compte les aspects psycho-sociaux pour la personne malade et pour ses aidants proches. Sans l'appui et le soutien de professionnels aguerris, les familles sont dépassées. Les professionnels aussi, qu'ils soient ergothérapeutes, neuropsychologues, font face à des situations complexes et ne « tiennent le coup » que s'ils sont formés, accompagnés, supervisés, soutenus » nous dit Karin Van Loon, Présidente de l'Association.

Le 21 septembre, journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, c'est l'occasion de rappeler qu'il ne faut pas rester seul avec ses questions et face aux difficultés. Des associations comme Alzheimer Belgique existent pour soutenir les malades, les aidants proches et les professionnels.

Retrouvez tous les témoignages sur le site internet de l'association Alzheimer Belgique www.aalz.be.