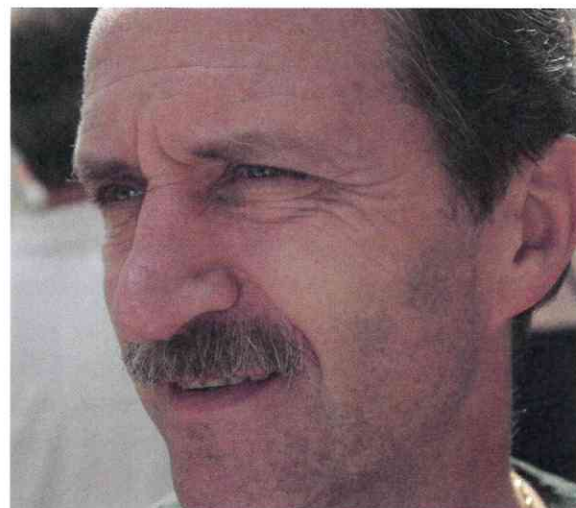


L'HISTOIRE DE MON PÈRE, WALTHER

Témoignage de Frédéric M

C'est en 2006 que les premiers signes sont apparus : des adresses mal placées sur des cartes postales, des fautes d'orthographe inhabituelles, des mots de passe oubliés au travail... Au départ, ces signes ne sont vus que dus au stress au travail. C'est la réponse la plus évidente, la plus logique, au début du moins. En 2007, les signes deviennent de plus en plus fréquents, et ce, sur un spectre de plus en plus large : mon papa a besoin d'aide pour certains gestes, se sent de moins en moins à l'aise dans certaines situations, ne retrouve pas toujours le fil de sa pensée. Sans le savoir alors, on était témoins du début du chemin vers la disparation de son autonomie.

Après avoir consulté le médecin de famille, des examens plus poussés sont entrepris. Et le verdict tombe : maladie d'Alzheimer ou apparenté. Si jeune, alors que mon papa n'a que 57 ans. Papa de deux enfants, actif, polyglotte, rien ne semblait prédestiner mon papa à développer cette maladie.



Mon papa a toujours accepté, avec une certaine fatalité, son sort. Il a accepté le fait qu'il n'existait à l'époque et aujourd'hui encore aucun traitement efficace pour stopper la progression de ce mal qui ronge le cerveau. Plutôt secret, il n'en parlait pas ouvertement autour de lui. La seule chose qui avait de l'importance pour lui c'était que le regard des autres à son sujet ne change pas. Il se rendait bien compte que le poids de la maladie était presque plus dur à porter pour les personnes proches et particulièrement pour ma maman présente du début à la fin.

Les années passent et la maladie évolue vite, trop vite. En 2010, mon papa ne veut plus travailler, il veut quitter son travail mais cela lui est refusé.

Les symptômes de la maladie deviennent de plus en plus visibles et il devient de plus en plus difficile de taire l'évidence. Le reste de la famille est mis au courant, puis certains amis. L'inévitable arrive : le regard de certains change. Pas les plus proches, heureusement, mais certains réagissent avec une peur de la maladie. Ils ne veulent pas voir les effets de ce mal et "préfèrent garder un bon souvenir de Walther". Ils coupent petit à petit les ponts. Et pourtant même si mon papa n'est plus tout à fait le même, il est toujours là. Il est là pour la naissance de ses petits-enfants et malgré son comportement différent des autres adultes, il devient leur papy.

En première ligne, ma maman connaît la difficulté de vivre avec une personne qui devient dépendante. C'est une source importante de stress et de fatigue : une grosse partie de la charge de la personne repose sur ses épaules. Les éléments les plus visibles sont les petits gestes quotidiens. Par exemple, mettre ses chaussures devient très compliqué. Il faut d'abord les trouver, et puis les mettre face au bon pied. Ensuite vient la difficulté de faire les lacets. Toutes ces petites choses deviennent des montagnes de plus en plus grandes à franchir. Sans l'aide d'un proche, c'est très difficile de garder suffisamment d'autonomie pour vivre seul. Et même avec un proche, entouré de sa famille, c'est une épreuve de plus en plus lourde.

En journée, mon papa demande une attention grandissante. Les nuits ne sont pas de tout repos non plus et le moindre réveil peut s'avérer compliqué à gérer : aller à la toilette demande de l'aide. Mon papa est parfois encore plus désorienté la nuit. C'est donc nuit et jour que l'accompagnant, l'époux, l'épouse, ma maman est sollicitée. C'est donc physiquement mais aussi et surtout psychologiquement que ma maman est mise à contribution. Cette charge psychologique se cristallise encore plus avec la régression progressive de la personne avec laquelle on a partagé sa vie. On assiste impuissant à ce recul inéluctable qui jours après jours fait disparaître celui que l'on connaissait comme son mari, son papa, son frère ou son ami. Cette souffrance psychologique est partagée par le reste de la famille, les enfants y compris : ne plus pouvoir avoir de vraies conversations avec son papa alors qu'on devient soi-même père est quelque chose qui me manquera toujours.

Le regard et la réaction des autres est aussi une source de stress supplémentaire. Mon papa a besoin d'aide pour manger au restaurant et qu'on le veuille ou non, les personnes autour s'interrogent, ça se voit sur leur visage.

Néanmoins, comme dans tout, rien n'est jamais totalement noir. Les moments de bonheur subsistent toujours. Jusqu'au bout, mon papa a toujours eu une lueur dans les yeux quand je venais le voir dans son home, un petit sourire en coin qui faisait plaisir à voir. Et même si les visites se faisaient de plus en plus silencieuses, la présence rassurante de ses proches aura accompagné mon papa dans sa maladie. Quand ses petits-enfants venaient lui rendre visite, ça lui donnait le sourire et l'envie de jouer avec eux.

Mon papa est décédé le 22 mars 2018 au home Sainte-Monique, entouré de sa famille et du personnel soignant dévoué au bien-être de mon papa et des autres pensionnaires de l'institution.

En tant que témoins confrontés à la maladie et son évolution au jour le jour, on aimerait tellement aider à faire progresser la recherche pour comprendre enfin les causes de cette affection et enfin trouver les armes pour pouvoir la combattre. Une plus grande coordination entre les différents acteurs pour aider les patients et les proches est aussi du monde politique afin de débloquer les fonds nécessaire.. A cela s'ajoute une totale absence de prise de conscience politique de la maladie et surtout des cas, rares mais de plus en plus courant, de "jeunes" malades comme mon papa. Pour le moment, il n'existe en Belgique aucune institution adaptée à ce genre cas. Et pourtant nos voisins néerlandais et français commencent, eux, à prendre conscience de la progression de cette maladie et petit à petit comblent le manque d'attention et de moyens accordés jusque-là.

Enfin, s'il y a bien quelque chose à changer c'est de ne plus détourner le regard face à cette maladie mais à y faire face, pour le bien-être des patients et des accompagnants. C'est en faisant face aux problèmes qu'on parvient à les résoudre et c'est en faisant face à la maladie qu'ensemble, un jour, un espoir de guérison sera possible.



Fondation Recherche Alzheimer - Kalkhoevestraat 1 - B-8790 Waregem

Kalkhoevestraat 1 - 8790 Waregem ☎ 02 424 02 04 🌐 www.stopalzheimer.be ✉ info@stopalzheimer.be