

## Témoignages

De Josette

Mon mari alors âgé de 51 ans a perdu progressivement le goût pour son travail. Il était agent commercial dans une grande entreprise de construction automobile française. Je me souviens qu'il ne parlait d'abord plus de ses visites et ses démarches au prêt des clients, prétextant qu'il avait assez entendu parler d'eux toute la journée. Cela ne me parut pas anormal à cette époque. Progressivement je me réjouissais, mais je m'étonnais qu'il puisse rentrer plus tôt de son travail surtout que la période commerciale était un peu difficile. Il me rassura en me disant qu'ils étaient 2 maintenant sur la fonction avec des répartitions différentes et qu'il pouvait travailler le soir sur internet pour la préparation des offres pour le lendemain.

Il passait en effet beaucoup de temps sur internet et me donnait peu de détails. A plusieurs reprises, il demanda conseil à notre fils aîné, posant parfois plusieurs fois les mêmes questions. Je fus étonnée de trouver mon mari un soir sur un site de casino, il n'avait jamais montré d'intérêt pour les jeux. A l'occasion d'une fin d'année, je rencontra certains de ses collègues de travail et un chercha à me parler car il trouvait que mon mari avait beaucoup changé, je fus surprise et je fis alors beaucoup plus attention à son comportement. Lui qui payait toujours très vite ses factures, il dut à cette période payer une amende pour la facture de l'EDF. Il voulut alors tout mensualiser. En fin d'année, il présenta un accident de voiture ayant manqué une priorité à droite, je fus vraiment inquiète, je fis la demande d'une consultation chez son médecin. Après un bref examen, notre médecin conclut à un surmenage et nous interrogea même sur l'état de notre couple, il lui prescrivit du magnésium en espérant me rassurer. Je pris vraiment peur lorsqu'il oublia de souhaiter l'anniversaire à notre fils. Mais il fallut encore 2 années pour qu'un spécialiste nous confirme qu'il s'agissait d'une maladie d'Alzheimer.

De Paul

Mon épouse âgée de 45 ans était encore il y a 2 ans secrétaire universitaire. Au début je ne m'aperçus de rien, mais en y repensant certaines choses avaient changé dans son comportement 18 mois avant que je prenne conscience qu'elle devait avoir un problème. D'abord elle se mit à dépenser beaucoup plus d'argent, elle prit le goût pour les achats par correspondance, ce qu'elle n'avait jamais fait. Elle achetait surtout des vêtements, mais étrangement ne les portait pas, parfois même elle ne les sortait pas du carton. Je voyais les boîtes s'entasser sur le dessus de l'armoire. D'autre part, elle perdit le goût de faire à manger, bien que nous étions maintenant qu'à 2, notre fille ayant quitté la maison, elle trouvait toujours une bonne raison pour me dire qu'elle n'avait pas eu le temps et cela ne lui ressemblait pas du tout. Et puis un jour je découvris qu'avec l'argent des courses, elle achetait surtout des apéritifs, elle qui les détestait suite à la maladie alcoolique de son père. Je crus qu'elle était en fait touchée par la même maladie, par hérédité. Elle refusa de consulter un service d'alcoologie, les choses se dégradèrent et elle commença à avoir des problèmes de mémoire. Un jour, sa sœur en souriant me dit « j'espère qu'elle ne nous commence pas une maladie d'Alzheimer ». Cette remarque ne me quitta plus et je pris contact avec l'antenne de ma région de France Alzheimer ce qui me conduisit à un centre mémoire où le diagnostic, 6 mois après, de dégénérescence frontotemporale fut porté

Trois ans après le décès de son père, Guillaume s'exprime sur ces douloureuses années

-Quel est l'aspect qui durant toutes ces années a été le plus difficile à supporter pour vous ?

G : L'attitude des gens vis à vis de la maladie. Ils ne comprenaient pas parce qu'ils n'étaient pas informés. Au début de sa maladie, on disait qu'il était « fou » et à force de l'entendre, surtout quand on a 12-13 ans, on finit vraiment par se demander ce qu'il se passe

-Y a t il eu de la violence chez vous ? comment voyez vous les choses maintenant à distance ?

G : Oui, à distance, je regrette mes emportements et mes gestes violents à l'égard de quelqu'un de malade. Il faut vraiment se rendre compte qu'on a quelqu'un de malade face à soi, comme quelqu'un qui a un cancer ou une tout autre maladie chronique et qu'on ne doit pas le frapper

-Votre père est resté à votre domicile durant presque toute sa maladie, mais la plupart ont besoin d'un lieu de soins, en raison de la difficulté des troubles du comportement. Lorsque c'est le cas, il est fréquent que les enfants des malades jeunes aient du mal à venir voir leur parent malade même s'il reste hospitalisé plusieurs années, comprenez vous cette résistance, pouvez vous l'expliquer ?

G : Oui, les jeunes refusent de voir la maladie en face. Je pense que c'est au moment du décès qu'on se rend compte, mais alors c'est trop tard

-Avez vous des regrets, avez des conseils à donner à des jeunes qui sont dans votre situation d'autrefois ?

G : Oui, je regrette énormément de choses. D'abord d'avoir eu honte de mon père au début de sa maladie, puis d'avoir pris mes distances comme pour mieux renier la maladie. Mes conseils sont peut être un peu radicaux, mais je recommanderais de se dire chaque jour que c'est le dernier jour, chaque jour qu'on le voit, chaque jour qu'on l'abandonne

-Arrivez vous à en parler aujourd'hui avec vos amis ?

G : Oui, bien sur, de manière très brève avec des mots simples. J'en parle maintenant, car je sais que les gens comprennent maintenant et seulement maintenant. Je n'en parle qu'avec les personnes capables de comprendre. En fait, je parle plus de mon père comme le père en bonne santé que j'ai connu car c'est comme cela que je voudrais qu'on s'en souvienne.