

# Ta Présence est une Absence... , ... la maladie d'Alzheimer

Par Jean-Marie Weber (Ads 55)

Jean-Marie Weber est Ancien du Collège, sorti en 1955. Son épouse souffre de la maladie d'Alzheimer depuis de nombreuses années. C'est avec infiniment de sensibilité et de pudeur qu'il nous suggère ce qu'est cette maladie pour celui ou celle qui en souffre et pour ceux qui l'entourent. Baluchon Alzheimer Belgique est une association née de l'initiative d'un ancien élève de Saint-Michel, Evence Coppée (Ads 45), secondé par d'autres Anciens dont Francis Michelet (Ads 52).

Il se fait que Jean-Marie a été le premier à bénéficier des services de Baluchon Alzheimer Belgique.

Cette année, l'AESM, soucieuse de faire plus pour soutenir les initiatives et les projets qui émanent d'Anciens et d'Anciennes et qui en valent la peine, a décidé de soutenir cette association, comme vous avez pu le constater à la lecture de la lettre d'appel de cotisation. La lecture de cet article vous convaincra de la beauté de cette initiative. (MJ)

## Ta Présence est une Absence...

«où l'amour a fait la douleur et la douleur a fait l'amour» (Paul Claudel)

Alois Alzheimer, neuro-pathologiste allemand, 1864-1917. Un nom propre, hélas devenu commun, puisque désormais associé à l'une des plus cruelles pathologies mentales. Pathologie en passe de devenir un problème de société tant le nombre de cas est en augmentation, notamment en raison de l'accroissement de la longévité.

Beaucoup de recherches médicales pour en déceler les causes, mais peu de résultats jusqu'à présent, malgré de sérieuses hypothèses de travail.

## Témoignage...

Voilà 10 ans qu'il ou elle est engagé sur le chemin aride de la maladie d'Alzheimer.

C'est d'abord un chemin surnois: les premières embûches sont anecdotiques et l'on s'en joue aisément. Puis surgit le premier incident, qui surprend tout le monde et le patient en particulier... l'inquiétude apparaît.

Plus tard, le chemin se révèle infernal: les pièges sont partout, impitoyables dans leur intensité et dans leur régularité. Le patient navigue dans sa vie comme un bateau perdu dans la brume...

Au fil du temps, «un moindre mal» (!) apparaît: le patient «oublie qu'il oublie»... Sur son chemin, il n'a pas de billet de retour, mais il ne le sait plus. Bienheureuse inconscience peut-être, qui le met à l'abri de l'enchaînement des problèmes et de l'angoisse de l'avenir.

Et celui ou celle que la littérature médicale appelle «le conjoint aidant», dont la conscience de la situation et de sa détérioration est de plus en plus aiguë, quel est son parcours? Peut-être plus cruel, s'il est possible...

Pour lui aussi, les pièges sont partout: la prise en charge quotidienne du ménage, le gardiennage perpétuel, la lente excommunication sociale, la patience à bout de souffle, le stress comme état de vie...

Et puis, il y a les interrogations surgies de la relecture de sa vie de couple, le dialogue conjugal à l'agonie et l'oppressante «solitude à deux», omniprésente.

L'accompagnant est aussi en «formation continue»: il faut apprendre à décoder «le parler Alzheimer», à débusquer les émotions qui affluent plus souvent qu'on ne croit et à les recevoir, souvent comme un cadeau.

## Comment peut-on l'aider ?

Avant tout, il faut l'écouter. L'écouter mettre bas les masques: le masque de la vie «normale», de la position sociale; le masque du conjoint parfait et du soignant «jamais fatigué». Ecouter son angoisse de l'avenir, sa révolte et son combat. Si sa vérité est bien celle d'un amour engagé, c'est aussi celle d'un affamé de partage et de communication.

Il a aussi besoin de répit. Le temps se charge de le prouver: il est IMPOSSIBLE de tenir tout seul avec un patient Alzheimer.

Les structures sociales proposent bien quelques solutions, comme le placement momentané ou les Centres de Jour, mais non sans inconvénients.

Une initiative venue du Québec, Baluchon Alzheimer, se révèle une alternative particulièrement efficace. Cet organisme permet à l'aidant proche du malade de prendre du répit en toute tranquillité, sans avoir à le transférer dans un autre milieu. Après une étude sérieuse, tant du dossier médical que des habitudes de vie, et suite à une première prise de contact, une «baluchonneuse», infirmière aguerrie à l'Alzheimer, remplace à domicile le conjoint soignant, le temps de ce répit. Les atouts psychologiques de cette formule sont indéniables.

Grâce à des répits renouvelés de temps à autre, le conjoint aidant peut TENIR. Car telle est bien son obsession: tenir pour que le patient reste le plus longtemps possible dans son cadre de vie habituel.

Parce que, quel que soit le degré de dépendance de la personne souffrant d'Alzheimer, elle reste, au cœur de son cœur, celui ou celle auquel on a promis, un jour, «assistance et fidélité pour le meilleur et pour le pire».

En n'oubliant jamais que le destin aurait pu renverser les rôles...

**BALUCHON ALZHEIMER Belgique**  
**asbl Avenue du Paepedelle, 87 à 1160**  
**Bruxelles. Tél: 02/673.75.00**  
**Compte bancaire: 035-5191138-30**  
**Depuis l'étranger:**  
**IBAN: BE15 0355 1911 3830 BIC: GEBABEBB**  
**E-mail: baluchon@belgacom.net**  
**Site: www.baluchon-alzheimer.be**  
**Président de l'asbl: Evence Coppée (Ads 45)**

