

VAUCLUSE

matin

cebra
GROUPE

Édition provençale | 84A
Jeudi 21 septembre 2023

1,40 €

Vaucluse | Françoise, 73 ans, évoque son quotidien

Alzheimer : « Je vis avec la maladie »



À l'occasion de la Journée mondiale d'Alzheimer, Françoise, Vauclusienne de 73 ans, a accepté d'évoquer son quotidien et sa vie avec la maladie. Au côté de son mari, Jean, elle livre un témoignage courageux. Photo Le DL/Alexandre Guey Pages 2-3

Le Pontet

« Avec la maladie d'Alzheimer, je ne suis plus la même »

Près d'un million de personnes souffrent de la maladie d'Alzheimer en France. À des degrés différents en fonction de son évolution. Depuis trois ans, Françoise apprend à vivre avec. Son entourage également, dont Jean, son mari. Son aidant. À l'occasion de la Journée mondiale d'Alzheimer ce jeudi 21 septembre, elle a accepté de nous raconter son quotidien. Avec émotion.

C'est une maladie qui ne se voit pas. Mais qui pourtant provoque de sérieux handicaps. La maladie d'Alzheimer, qui entraîne une disparition progressive des neurones dans le cerveau, a fait son apparition dans le foyer de Françoise et Jean, il y a trois ans. C'est en se rendant compte qu'elle oubliait régulièrement ses clés, que Françoise a commencé à s'inquiéter : « Ce n'était pas de moi. J'ai toujours été très organisée. Mais là ça se produisait de plus en plus. J'avais demandé à ne plus avoir les clés de la pharmacie où je travaillais. Par peur de les perdre. »

Des signes avant-coureurs qui ont commencé à mettre le doute dans son esprit. D'autant plus que sa mère avait elle-même été concernée : « Elle avait été diag-

nostiquée autour de 50 ans. Au bout d'un certain temps, elle devenait nerveuse. Elle sentait qu'elle n'était plus la même personne et du coup elle pleurait beaucoup. Je l'entendais pleurer dans sa chambre. Elle disait toujours "laissez-moi mourir, il faut que je parte". Ça été très dur et pour mon père aussi. Quand j'ai été diagnostiquée par le docteur Bernard Senet puis le professeur Mathieu Ceccaldi qui me l'a confirmé après une ponction lombaire, ça m'a fait très peur. Ça a été un choc, car j'ai vu maman souffrir et je me suis dit "comment je vais devenir". Je me demande si je vais avoir la force de supporter tout ça. »

Françoise aussi a beaucoup pleuré lorsqu'elle a pris conscience qu'elle était touchée par cette maladie qu'elle qualifie de difficile et rigide : « Elle provoque de très grosses contraintes, mais ce n'est pas comme une maladie où on est couché. Moi qui étais très stricte dans tout, ça m'a laissé une certaine décontraction. Je ne suis plus la même. Je ne réagis pas de la même façon. »

Une analyse partagée par son mari Jean, 80 ans, qui doit aussi vivre avec la maladie de son épouse : « Je m'étais rendu compte qu'il y avait des choses qui ne collaient plus avec notre quotidien. En tant qu'aidant, ce n'est pas toujours évident. Au bout de 30 secondes, elle va me redemander quelque chose qu'on vient de dire. C'est là qu'il faut de la patience. Le fait de se retrouver encadré par l'association France Alzheimer Vaucluse, c'est très bien. Nous avons des séminaires de couple, par exemple, et ça nous permet d'avancer. » Car une fois la maladie installée, c'est tout le foyer qui doit s'adapter. « Il faut que nous soyons tout le temps ensemble. Par exemple, elle conduit encore un peu, mais seulement sur deux itinéraires précis. Je la suis à la trace ou je suis en liaison avec elle par téléphone pour la guider quand je ne suis pas à ses côtés. Il faut faire attention à tous les moments de la vie, avoir un œil sur tout. Et garder son sang-froid quand il y a ces répétitions. Les souvenirs, en gros, sont toujours là, mais c'est sur la

« Les souvenirs sont toujours là, mais c'est sur la mémoire immédiate que c'est difficile »



mémoire immédiate que c'est plus difficile. » Pourtant Françoise ne laisse rien transparaître : « Je vis avec la maladie. Toute la famille est au courant. Les amis également. Mais on n'en parle pas. C'est aussi ce que j'apprécie. Pour autant, il y a des moments où je pleure car je me dis "c'est plus toi". Je sens que je perds de moi et qu'il y a une partie de moi qui n'existera plus. »

Retraîtée depuis seulement trois ans – à l'âge de 70 ans –, Françoise, qui réside avec Jean à Velleron, est désormais éligi-

ble à un médicament. Non pas pour guérir de cette maladie, mais pour stabiliser son évolution. « Mais pour l'instant, on ne sait pas sous quel délai. » De traitement, elle n'en prend aucun pour le moment. « J'ai la chance d'avoir un mari avec qui je suis bien, des enfants, des petits-enfants. Et puis, depuis qu'on vient ici à l'association, je le vis bien. Je me rends compte que je peux vivre avec ça. Vivons ce que je peux vivre, et après on verra ! »

● Alex Guey

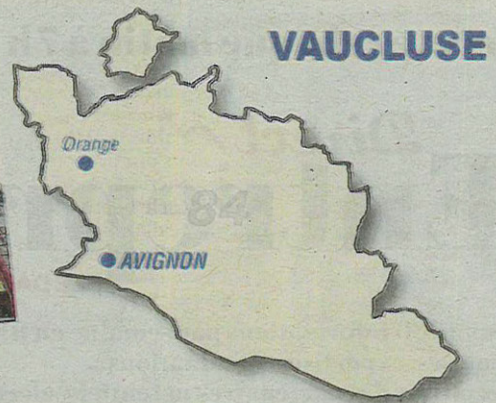
VAUCLUSE
matin

• **AVIGNON**
23, rue de la République
84000 Avignon
Tél. : 04 90 16 78 00
LDLcentreavi@vauclusematin.com

• **ORANGE**
95, boulevard Daladier
84100 Orange
Tél. : 04 32 81 83 40
LDLredOrange@vauclusematin.com



Agence d'AVIGNON



COMMENT NOUS JOINDRE



Françoise, 73 ans, est atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis trois ans. Cette maladie a changé son quotidien partagé avec son mari Jean. Photo Le DL/A.G.

Journée mondiale ► Au programme ce jeudi en Vaucluse

Ce jeudi 21 septembre est organisée la Journée mondiale d'Alzheimer. À cette occasion, l'association France Alzheimer Vaucluse propose un programme spécifique autour d'une journée de conférences-débats. Elles auront lieu au cinéma Capitole studios du Pontet. Ces conférences, qui se suivront entre 9 h et 17 h, seront animées par le Pôle expert maladies neuro-évolutives en Vaucluse (France Alzheimer Vaucluse et Maison Jean Touraille). À cette occasion, le professeur Mathieu Ceccaldi, clinicien et professeur de neurologie, chef de service de neurologie et de neuropsychologie au CHU La Timone, sera présent. Tout comme le professeur Christian Haas, directeur du Centre allemand pour les maladies neurodégénératives, ainsi que le docteur Bernard Senet, médecin généraliste et président de l'association La Maison Jean Touraille et cofondateur de l'association France Alzheimer Vaucluse.

« Tout le monde est concerné, personne n'est protégé »

Danièle Nahoum-Sokolowski est la présidente de l'association France Alzheimer Vaucluse, située au Pontet. Psychologue de formation, elle reçoit avec ses équipes, au sein de la structure, des personnes atteintes de la maladie, mais aussi les familles, aidants, accompagnants.

« Certains professionnels de santé ne comprennent pas toujours les enjeux »

« Depuis 2006, nous avons professionnalisé l'écoute car c'est très important pour les personnes qui viennent nous voir. Certains professionnels de santé ne comprennent pas toujours les enjeux. La maladie d'Alzheimer est une maladie qui ne se voit pas, mais qui est très handicapante. On dit souvent que ça concerne les plus anciens, mais ce n'est pas vrai. En revanche, c'est toujours la même maladie quel que

soit l'âge », indique-t-elle. Une maladie dont les causes ne sont pas connues et dont les signes avant-coureurs ne sont pas toujours évidents : « Il y a des moments où il y a quelque chose qui ne va pas. Soit on le banalise, soit l'entourage le sent. Mais il n'y a pas de manifestation précise. En même temps, on peut être amené à avoir des oublis sans être malades. Mais il est important d'avoir une analyse et de pouvoir réaliser une consultation mémoire. Et l'imagerie médicale peut aider à savoir si des lésions ont provoqué des destructions de neurones. On parle beaucoup de la maladie d'Alzheimer aujourd'hui, car on a su mettre un nom dessus. Tout le monde est concerné et personne n'est protégé. »

La reconnaissance, le combat de France Alzheimer

Au contact de malades

depuis de nombreuses années Danièle Nahoum-Sokolowski et l'ensemble des membres de France Alzheimer sont engagés dans un véritable combat autour de la reconnaissance. « Aujourd'hui, si vous avez moins de 60 ans quand vous êtes diagnostiqué, vous relevez de la MDPH (Maison départementale pour personnes handicapées) avec des aides et des soutiens dans la vie quotidienne. Mais si vous avez plus de 60 ans, vous êtes considérés comme un "vieux qui perd la tête" et vous ne relevez pas des mêmes aides, même s'il existe l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie) mais qui est moins généreuse. Nous travaillons sur ce dossier pour que la maladie d'Alzheimer soit reconnue comme un handicap cognitif », assure la présidente de France Alzheimer Vaucluse.

● A.G.



Danièle Nahoum-Sokolowski est la présidente de France Alzheimer Vaucluse, située au Pontet. Photo Le DL/A.G.