

## **Collectif Auguste et les autres - témoignage - 27 mars 2022**

Chaque année, un diagnostic inattendu tombe pour des milliers de personnes de moins de 65 ans.

Elles ont 42, 45, 49, 55, 57 ans. Un peu plus, mais quelquefois beaucoup moins.

Dans le monde. En Europe, en Belgique.

Maladie d'Alzheimer, maladie à corps de Lewy, dégénérescence fronto-temporale, aphasies progressives primaires, atrophie corticale postérieure, démence vasculaire... Toutes ces pathologies sont incurables et évolutives.

Elles entraînent des troubles cognitifs, mnésiques entre autres choses, et provoquent une perte d'autonomie progressive à des degrés divers, selon l'individu et le diagnostic. Certains souffrent d'aphasie, d'apraxie, d'agnosie, de troubles spatio-temporels et de l'attention. Les manifestations de ces pathologies peuvent être plus complexes chez la personne jeune que chez la personne âgée.

Les seuls chiffres disponibles sur le nombre de personnes concernées sont ceux obtenus par la région flamande. Selon des estimations d'experts, il y aurait environ 10.000 cas de démence précoce en Belgique.

Les témoignages des personnes jeunes touchées et de leur entourage soulignent l'absence de compréhension des difficultés qu'elles rencontrent :

- absence de guidance après le diagnostic ;
- méconnaissance des démarches à réaliser et des interlocuteurs et acteurs de terrain ;
- manque d'accompagnement psychologique de leurs enfants qui peuvent être encore en âge scolaire ou adultes en devenir ;
- recherche en vain de centres de jour adaptés aux personnes jeunes ;
- recherche en vain de lieux de vie autres que des maisons de repos ;
- isolement et peur.

La maladie d'Alzheimer, qui occulte les maladies dites apparentées, est associée à la vieillesse. À ce jour, en Belgique francophone, il n'existe aucune reconnaissance de la démence précoce, comme c'est le cas en région flamande. Dès lors, dans les faits, cette réalité se traduit par la limitation des solutions d'accueil, d'hébergement et de prise en charge, conçues pour la personne âgée et inadaptées aux personnes jeunes.

Lorsqu'une personne de moins de 65 ans est atteinte par l'une de ces maladies neurodégénératives, c'est tout une famille qui vacille. Le conjoint, les enfants, les parents, les proches ne sont pas préparés à de tels effets dévastateurs psychologiquement, socialement, financièrement et qui, de plus, s'inscrivent dans la durée.

La déficience cognitive (grave) est méconnue au sein de la société et peut l'être également parmi les professionnels.

Les personnes malades et leurs familles expriment l'urgence :

- que la question du soutien au maintien à domicile et de la création de lieux de vie alternatifs pour la personne jeune soit mise à l'agenda des différents responsables

## **Collectif Auguste et les autres - témoignage - 27 mars 2022**

politiques locaux, régionaux et fédéraux œuvrant dans le champ de l'aide à la personne ;

- que des campagnes d'information et de sensibilisation soient créées ;
- que des expertises voient le jour pour chacune des maladies à l'origine des troubles neurocognitifs.