VISage
Vienne Santé Gérontologie
http://visage.sante-ra.fr

« VISage à découvert »
La lettre mensuelle n° 111 – Février 2013

UN PARCOURS DE VIE AVEC LA MALADIE D'ALZHEIMER

Lorsque j'ai été invité à témoigner de mon « expérience » devant des groupes de soignants en formation cela me paraissait plus facile car il y avait échange, mais là, je me suis posé la question, comment résumer en une page une expérience de 14 ans au contact avec la maladie de ma femme ?

Relater :

- L'apprentissage à la patience pour répondre gentiment et avec le sourire à la même question, X fois dans la même journée ?
- La souffrance gênée d'entendre un chapelet de mots orduriers que je n'imaginais pas qu'elle connaissait, alors qu'avant elle ne supportait pas qu'en colère, je dise m... ?
- La surprise de constater, en rentrant en début d'après-midi d'une activité bénévole à l'extérieur, de trouver cette femme (active et volontaire, auparavant), assise sur le canapé du salon, en robe de chambre, sans avoir ouvert les volets, et n'ayant pas eu la force de préparer son déjeuner ?
- La déception quand son amie d'enfance, d'abord heureuse de la retrouver, m'a fait savoir qu'elle ne pourrait plus rester seule avec elle parce qu'elle lui demandait toutes les deux minutes : « où il est Francis » ?
- La souffrance quand elle a commencé à me dire : « bonjour monsieur » ?
- Mais, le bonheur quand, assise dans son fauteuil, je lui donnais son goûter, elle me disait : « tu es gentil » ?
- La tristesse de voir cette maîtresse femme devenue un petit enfant ayant toujours besoin de moi pour s'habiller, se laver, manger... ?
- La difficulté pour la faire lever à temps pour aller à l'Accueil de Jour ? celle de faire sa toilette, théoriquement mieux acceptée avec moi qu'avec une infirmière, agrémentée de l'interpellation : « tu veux voir mon c... ?
- Le désarroi, dans les derniers jours avant son admission à l'EHPAD de voir cette femme pudique sortir des W.C toute honteuse avec une crotte dans une main et se défendant en affirmant : « ce n'est pas à moi çà !» ?

Mais comment les choses ont elles évolué pour en arriver à la situation d'aujourd'hui ?

Il y a un peu plus de sept ans, à cause de la maladie de mon épouse, diagnostiquée « Alzheimer », j'ai décidé de quitter la Région Parisienne, où nous résidions depuis quarante ans, pour des raisons professionnelles.

Cette décision de revenir vivre à Vienne avait pour but, à mon sens, de rapprocher mon épouse de sa famille, dont les membres, encore nombreux, et avec lesquels nous avions entretenu des liens réguliers, étaient restés sur les lieux de leur naissance...

Les liens familiaux ont perduré et perdurent encore, avec de fréquents témoignages d'affection.

Mais j'ai été heureusement surpris de trouver progressivement à Vienne, toutes les réponses institutionnelles à mes besoins d'aide, contrairement à la Région Parisienne, où, peut-être à cause de la proximité de la capitale, il n'existait pas dans les villes de grande banlieue (en tout cas en 2005) de structures similaires.

Tout d'abord, j'ai été rapidement mis en contact, par un médecin neurologue de l'Hôpital, avec la responsable de l'Association France Alzheimer qui, au fil du temps, m'a beaucoup encouragé à prendre, **grâce à sa patiente ténacité**, les décisions nécessaires face aux refus de mon épouse.

Ma femme était constamment dans le déni de sa maladie.

En effet, jusqu'à ce que je me résolve, avec le sentiment d'un grand déchirement, à son admission à l'EHPAD, j'ai du, constamment, me forcer à lui faire accepter des mesures qui paraissaient nécessaires et qu'elle repoussait à priori.

C'est ainsi que petit à petit, j'ai réussi à lui imposer (ce qui m'était difficile, habitués que nous étions depuis plus de 45 ans de vie commune à prendre les décisions en total accord) d'abord le recours à l'intervention d'une femme de ménage, en commençant par le repassage, puis aux livraisons de repas par un organisme spécialisé.

Ensuite, la responsable de l'Association France Alzheimer a fini par me convaincre de prendre contact avec le Réseau Visage et d'envisager la prise en charge partielle de mon épouse par l'Accueil de Jour.

Ma femme, toujours dans le déni, a réagi violemment lors d'une première entrevue avec le médecin du Réseau, mais, finalement, la décision a été prise de son admission à l'Accueil de Jour une fois par semaine et, par la suite, la deuxième année, deux fois.

Je dois dire que jusqu'à la fin, cela a représenté une bataille permanente car elle refusait de se lever pour y aller, alors que, paradoxalement, elle en revenait, le soir, toute heureuse et réjouie, même si elle avait oublié les raisons de son contentement !

Le médecin a, par la suite, prescrit l'intervention d'une infirmière d'abord une fois par semaine, puis deux et enfin trois, d'aide à la toilette. Cette opération a présenté beaucoup de difficultés, mais l'infirmière a stoïquement tenu le coup !

De mon côté, j'ai bénéficié du soutien régulier de la psychologue du Réseau et, à trois reprises, j'ai été invité par la responsable de L'Accueil de Jour à participer à des groupes de parole qui m'ont aidé énormément jusqu'à m'encourager à envisager, le moment venu, le placement de mon épouse en institution.

C'est ainsi que, même si, convaincu qu'il faudrait s'y résigner, j'avais déposé des demandes auprès de tous les Etablissements de Vienne (sachant d'ailleurs qu'il ne fallait pas compter sur une proposition d'admission avant de nombreux mois), la nouvelle est arrivée comme un coup de tonnerre. J'avais 48 heures pour me décider !

Malgré la conscience que j'avais acquis que l'évolution de la maladie de mon épouse était arrivée à un tel niveau que j'étais dépassé pour y répondre, j'ai eu besoin de l'aide de la psychologue du Réseau pour prendre cette décision de placement.

Je ne m'étendrai pas sur la période qui a suivi, avec les sentiments mêlés de culpabilité (exacerbés par les supplications, pendant le premier mois, de la malade, de la ramener à la maison), de soulagement et de grande solitude...

Et puis, les mois ont passé...

Après avoir constaté que mon épouse est soignée autant qu'il est possible et qu'elle paraît heureuse, j'ai, petit à petit, avec l'aide de la psychologue de l'EHPAD, atteint un tel niveau de sérénité que j'en suis arrivé, aujourd'hui à répondre favorablement à une proposition de l'Association France Alzheimer, sous condition de recevoir une formation, de m'engager, à mon tour, à aider mes semblables à appréhender la maladie de leur parent.

En conclusion, je ne peux que réitérer, ici, ce que j'avais eu l'occasion d'écrire au Directeur du Centre Hospitalier, en 2009 et 2010, ma grande satisfaction du savoir-faire et de l'humanité de tous les membres du Réseau Visage, de l'Accueil de Jour et de l'EHPAD Bosquets 1.

Francis Hernandez