

TEMOIGNAGE SUR L'ACCOMPAGNEMENT D'UNE MALADE D'ALZHEIMER.

J'ai accompagné mon épouse dans sa maladie d'Alzheimer, 15 années dont 5 en établissement et 10 à domicile ... C'est dire que j'ai connu toutes les souffrances, les angoisses, les questionnements, les appréhensions...

Voici mon itinéraire et les leçons que j'en ai tirées.

Avant l'annonce de la maladie, une période de doute, de questionnement face à des comportements que je ne comprenais pas. Des choses souvent insignifiantes, mais qui, réunies, révèlent une tendance et interrogent.

L'annonce faite, il y a désormais un avant et un après. Pas d'issue : je deviens le témoin impuissant d'une dégradation lente mais inexorable ; des amis qui s'éloignent parce qu'ils ne savent pas comment se comporter ; la nécessité d'abandonner peu à peu mes activités, mes responsabilités parce que la malade m'accapare totalement ; je ne peux plus laisser seule mon épouse même quelques instants ; je m'interroge pour savoir si ce que je fais est bien, ce qu'il faut faire ; car on devient « aidant » sans préparation, sans formation, dans un contexte de dépendance psychique qui est sans doute la plus lourde et la plus difficile à appréhender. C'est alors que s'insinue un complexe de culpabilité que j'ai encore du mal à surmonter ; le dialogue, l'échange deviennent de plus en plus difficiles ; les rapports parfois se tendent. D'autant que mon épouse présente la dégradation et se montre selon les moments angoissée, hyperactive, exigeante ne sachant plus ce qu'elle a fait d'une minute à l'autre (faire, défaire, refaire cent fois en une heure un geste demandé, comme enlever ou remettre un gilet). Et l'angoisse de ce qu'il va advenir et qu'on a du mal à imaginer se fait de plus en plus forte.

Il faut alors s'organiser, rechercher une aide extérieure ; ce qui est un vrai déchirement ; car on confie à quelqu'un d'autre l'être qui nous est le plus cher, et que celui-ci ne l'accepte pas facilement, souvent par une fierté encore présente ou en éclairs... Elle aura combattu jusqu'au bout sa maladie, ne lâchant rien malgré ses

peurs et voulant continuer à faire par elle même le plus longtemps possible ; car elle voulait rester une femme libre jusqu'au bout.

Jusqu'au jour où la situation est telle qu'il faut prendre la décision sans doute la plus douloureuse : l'établissement, c'est à dire la séparation à vie, sans retour en arrière possible ; jusqu'à la décision de la laisser partir quand elle ne pouvait plus rien avaler et qu'elle est sur le seuil de la mort... J'ai eu conscience alors de ne plus être celui qui aide, dans un rapport d'inégalité, mais d'être celui qui accompagne. L'accompagnement prend alors d'autres formes tout en restant sur le fond ce qu'il doit être : marcher à côté de l'autre, le soutenir en lui laissant le plus grand espace de liberté possible et en faisant en sorte de rester soi même. L'amour devient tendresse et affection L'entendre et l'écouter même quand elle ne parle plus ou quand a disparu toute pensée structurée. Je me suis parfois demandé : où commence le devoir et que devient l'amour ? et qu'est-ce que vivre ?

Car, quelque soit son niveau de dégradation, elle est restée pour moi une personne jusqu'au bout de sa vie, avec en elle la capacité d'éprouver des émotions, le désir d'aimer et d'être aimé.

Elle me disait parfois : je ne me retrouve plus au fond de moi même ou encore : je suis perdue au fond de moi même. Ce fut là sans doute sa plus grande souffrance que cette prise de conscience de ne plus être soi, et d'avoir de moins en moins prise sur son propre destin.

C'est pourquoi je suis très attaché à la notion du « prendre soin » qui prend en compte la globalité de la personne. Prendre soin, ce n'est plus l'incapacité ou le dysfonctionnement qui guide le soin, mais la vie d'un être humain dans sa dignité et sa singularité. Le « prendre soin » tente de répondre aux besoins et aux attentes d'une personne en restant attentif à ses désirs et à tout ce qui peut continuer à entretenir pour elle le plaisir et l'envie de vivre. Cet être humain a une histoire de vie longue et unique ; il reste jusqu'au bout un être de projets et de désirs... Prendre soin, c'est respecter la part énigmatique du comportement du malade.

J'ajouterai que prendre soin de l'autre, c'est aussi prendre soin de soi. Ce qui est valable aussi bien pour l'aidant que pour le professionnel. Ce qui n'empêche pas un grand épuisement physique et moral pour l'aidant car la fatigue des jours et des circonstances s'accumule.

Pour conclure, je dirai que chaque cas est unique et je ne me permettrai pas de donner quelques conseils que ce soit. Néanmoins, il est au moins deux leçons que je retire de mon accompagnement d'une malade d'Alzheimer :

Il ne faut pas se contenter de « faire avec » ; il faut faire face. Etudier la maladie par la lecture, participer, chaque fois qu'on le peut, aux conférences sur le sujet, interroger les spécialistes (j'ai eu la chance d'en rencontrer de remarquables) afin de comprendre ce qui peut paraître incompréhensible, prendre les décisions qui s'imposent avant qu'il ne soit trop tard (éviter l'urgence), en parler autour de soi, faire tomber le tabou qui entoure encore trop cette maladie...

Rompre l'isolement : ne pas se laisser enfermer dans une solitude à deux au risque d'y perdre sa propre identité. Mes enfants m'ont été d'un grand secours. J'ai bénéficié de l'aide précieuse d'une de mes filles qui travaille dans le secteur des personnes âgées et qui m'a fait partager son expérience, ses connaissances et sa grande humanité tout au long de ce dur parcours de plusieurs années. Mon engagement dans l'association Isère Alzheimer, dès que j'en ai eu la possibilité, m'aura permis, non seulement de surmonter les difficultés, mais surtout de partager, de mieux connaître la maladie, d'agir avec d'autres.