VISage
Vienne Santé Gérontologie
http://www.gerontologie-vienne.fr

« VISage à découvert »
La lettre mensuelle n° 130 – Septembre 2014

Témoignage : Ainsi va la vie

De début 2006, date du diagnostic Alzheimer posé pour mon épouse à la fin 2013, date de son décès, je l'ai accompagnée en essayant de gérer, au mieux pour nous deux, l'évolution de sa maladie.

A l'annonce du diagnostic, je l'entends encore me dire avec soulagement : « Tu vois, je ne suis pas folle ». Elle avait raison ; elle était juste malade ; après avoir trouvé que le sort était bien injuste à notre égard, j'ai suivi la formation sur la maladie dispensée par l'hôpital, pour savoir à quoi m'attendre. Au début, ma femme et moi avons ri de ses oublis, de ses absences, jusqu'à ce qu'ils réduisent son autonomie de parole, de déplacement. Nous avons alors moins ri et la prise en charge de son quotidien est devenue de plus en plus lourde pour moi. Nous avons été pris en charge par le service de gérontologie de l'hôpital de Vienne, elle comme malade et moi comme accompagnant. Nous avons bénéficié de l'accueil de jour Alzheimer en février 2010. Même s'il fallait mener un vrai combat pour lui faire quitter la sécurité du domicile, mon épouse était contente de ses journées à l'accueil. Elle parlait à la maison de ses « copines », les membres du personnel. Pour moi, c'était un moment de liberté et de répit qui me permettait d'évacuer une partie de mes tensions. Avec également quelques heures d'aide par semaine, j'ai pu aussi participer à des groupes de parole pendant lesquels je pouvais me socialiser, me libérer de mes angoisses, de mes frustrations, de mes sentiments de culpabilité, sans être jugé. En même temps, je me sentais entouré et conseillé avec beaucoup de gentillesse par le personnel de l'accueil de jour.

Au fil des mois je suis devenu le seul repère de mon épouse à la maison, presque son sauveur et ce, malgré des aides extérieures, pour elle sans importance. Les aides à domicile m'ont permis toutefois de me reposer, de gérer l'intendance d'une maison, d'assumer le quotidien des besoins de mon épouse. Le bébé apprend la parole, la marche, l'autonomie, la propreté, un peu comme s'il se tricotait un costume, celui d'un être indépendant. La maladie d'Alzheimer se charge de détricoter tout ce qui a été appris pour ramener la dépendance du malade égal à celui d'un nourrisson. C'est parfois très éprouvant.

J'ai ressenti parfois de la culpabilité d'avoir perdu patience ; je me promettais de faire mieux, d'être plus disponible encore, mais en m'épuisant davantage. J'ai alors réalisé qu'il fallait me préparer à installer ma conjointe dans un établissement spécialisé, si je voulais lui survivre pour veiller sur elle jusqu'au bout, puisque logiquement son espérance de vie était devenue plus courte que la mienne. A la suite d'un événement familial, j'ai eu à confier mon épouse en section Alzheimer pour une courte durée. L'angoisse au ventre, je suis parti, inquiet sur le sort de ma femme. Au retour, j'ai pu constater que mon absence ne semblait pas l'avoir traumatisée. Je l'ai alors inscrite en liste d'attente de deux établissements spécialisés.

Très fatiguée, mon épouse a été acceptée dans l'un des deux établissements choisis en juin 2011. Après quelques jours de culpabilité, j'ai accepté la réalité que le personnel de l'établissement était mieux formé que moi pour s'occuper de mon épouse. Je n'avais plus que l'affectif à gérer. Je revis encore maintenant l'accueil chaleureux que nous avons reçu de la part de l'infirmière de l'étage. Plus tard, j'ai pu apprécier le dévouement du personnel qui s'occupait des pensionnaires. N'ayant plus que l'affectif à gérer, j'ai appris à accorder moins d'importance à la parole et davantage aux gestes, aux caresses, aux regards. J'ai développé avec mon épouse un type nouveau de relation, un peu comme si j'avais fait le deuil de sa personnalité. Nous avons beaucoup échangé même sans parler ; une vrai complicité s'est recréée, sans les mots ni même ensuite les gestes ni pour finir, le regard. Et pourtant elle percevait bien que j'arrivais puisqu'elle me laissait l'asseoir dans son lit pour lui donner son repas chaque soir sans se raidir. Un vrai moment de partage.

Dans le même temps, je me suis recréé un cercle de relations nouvelles pour retrouver une vie sociale, devenue quasiment inexistante depuis 2009. Je n'ai pas évoqué mon épouse malade dans cette démarche ; il fallait en effet que je me positionne comme individu et non comme moitié d'un couple. J'ai aussi repris le sport pour retrouver une forme physique. Une façon pour moi de garder mon équilibre pour profiter de moments sereins avec mon épouse.

Elle a fait une première infection pulmonaire en septembre 2012 ; elle a repris le dessus, à mon grand soulagement. En effet, je n'étais pas encore prêt à la perdre. Certes, j'avais fait mon deuil de qui elle était avant sa maladie, mais je m'étais attaché à sa nouvelle façon d'être, de partager. J'ai réalisé alors que je devais me préparer à sa disparition physique. Elle triompha des deux infections suivantes mais hélas pas de de la quatrième en décembre 2013.

Son absence m'a laissé un grand vide. Je croyais, par erreur, avoir déjà fait mon deuil quand la communication verbale s'est arrêtée de la part de mon épouse. Mais cette fois, notre vie commune avait pris fin. En fait depuis juin 2011, j'avais vécu seul alors que maintenant, j'étais seul.

Et puis, autour de moi, j'ai constaté que la vie continuait ; luttant contre l'envie profonde de rester cloîtré, j'ai alors repris la vie sociale que je m'étais créée depuis que mon épouse était installée dans son établissement, même si par moments, j'avais l'impression de vivre par habitude, par automatisme. J'ai pu apprécier la chaleur de ceux qui m'ont aidé et accompagné ces dernières années. Pour les remercier, il fallait vraiment que je reprenne une vie avec plus de hauts que de bas. Une idée s'est alors imposée: celle de modifier mon cadre de vie et particulièrement ma maison. Ranger, faire de la place, changer l'aménagement ; en quelque sorte tourner la page pour démarrer une nouvelle tranche de vie. Sans doute un changement très difficile à mettre en œuvre. Des moments de doute, de nostalgie, de tristesse se manifestent mais je sais que je dois rester sur ce choix. Je redeviens plus attentif à mon entourage. C'est une façon de m'investir, de me projeter.

Je commence à refaire des projets parce que ma vie continue. Elle ne sera pas comme je l'avais imaginée il y a des années. Elle se fera sans mon épouse, au sujet de laquelle je me dis que compte tenu de sa maladie, c'est une chance qu'elle n'ait pas connu encore plus de déchéance ; cela me permet de garder des images de sa fin de vie qui n'apportent pas de douleur, d'autant que j'ai eu la chance de l'accompagner dans ses derniers instants. Nous sommes donc restés ensemble, séparés seulement par sa seule mort. Et je suis heureux que cette fin de vie commune se soit passée dans cet ordre. Cela lui aura évité de vivre les épreuves que j'ai traversé, même si, de son côté, elle a dû connaître des moments difficiles.

Les souvenirs restent présents, y compris ceux liés à la maladie, s'ils amènent une nostalgie certaine, au moins ils ne sont pas tristes ; en effet ils représentent ma vie, celle que j'ai eu la chance de partager avec mon épouse, même si parfois nous avons eu quelques différends, finalement sans grande répercussion sur notre vie commune.

Quelques mois après le décès de mon épouse, je suis prêt à accepter une étape nouvelle de ma vie. J'ai rejoint le club des simples veufs, Comme eux, j'ai perdu ma conjointe suite à une maladie, qui dans son cas a pour nom Alzheimer. J'ai appris à communiquer autrement que par la seule parole, j'ai appris à percevoir et à accepter les signes de soutien de ceux qui m'ont accompagné et qui continuent de le faire. Cela m'aide beaucoup à poursuivre le cours de ma vie sans trop de tristesse.

Ainsi va la vie.

Serge, conjoint