

SANTÉ. Comment pour les proches, les aidants, les soignants, veiller sur la dignité due à toute personne humaine

La violence d'Alzheimer et des maladies neuro-évolutives

Malades et proches au risque de l'épreuve

QUAND on évoque les maladies neuro-dégénératives ou évolutives, on pense spontanément à Alzheimer, à cause de la force de ses bouleversements, mais aussi à Parkinson, ou à la sclérose latérale amyotrophique qui détruit inexorablement tous les muscles du squelette, de la parole, de la respiration. Ce sont des maladies qui touchent les cellules du cerveau, et les personnes qui en sont affectées subissent dès le début de la maladie ou progressivement mais inéluctablement les atteintes du raisonnement, du jugement, de la relation au temps et à l'espace, occasionnant des vulnérabilités parfois cumulées, psychiques, intellectuelles et physiques, leurs capacités à se mouvoir, à sentir, à entendre, à voir, à se souvenir, à parler, à rester soi-même se réduisant au fil des mois. Comment,

alors, pour le conjoint, pour les proches, les aidants, les soignants, qui vivent durement cette dégénérescence au quotidien, veiller sur la dignité due à toute personne humaine, donc au malade, « dignité à l'épreuve de la grise et fatigante succession des nuits blanches et des jours noirs » comme l'écrit l'un des coauteurs collectif publié en 2019, *Vivre avec une maladie neuro-évolutive* ?

Le problème du regard des autres

Lorsqu'une personne sent qu'elle n'est plus reconnue par les autres, lorsque le malade se voit maintenu aux marges du groupe de relations qui était le sien, tout se passe comme si son identité était amputée. C'est exactement ce que ressentait un médecin retraité atteint d'une maladie neuro-dégénérative dont le témoignage est recueilli dans l'ouvrage cité plus haut :

« Dans mon métier, j'étais un homme respecté, écrit-il. En 2013, les difficultés étaient déjà présentes (du mal à trouver mes mots, de plus en plus de problèmes pour m'organiser), mais je mettais ça sur le compte du surmenage. » Puis il y a eu l'annonce du diagnostic, et le regard des autres a changé : « Si je vais bien, on pense que je suis dans le déni de la maladie... Si j'ai le blues, on veut me prescrire des antidépresseurs. » On ne comprend pas une de ses plaisanteries, c'est à sa femme qu'on s'adresse : « on met en doute ce que je dis. Je perds confiance, je doute de moi, je me sens nul. C'est comme si, avant le diagnostic, tout était normal, avec de petits dysfonctionnements auxquels on ne porte pas tellement attention. Et du jour au lendemain, c'est l'inverse, tout devient anormal... Et il ajoute : Je veux continuer à parler, même si j'ai du mal à trouver mes mots, je

veux garder tout son sens à ma vie... Je demande à ne pas être considéré comme un dément... »

Le chrétien face à la maladie : puiser sa force dans la compassion et la tendresse de Dieu

Vincent Casanova, diacre, délégué diocésain à la pastorale de la santé, entre autres missions que lui a confiées Mgr Le Boul'h, encadre sa réflexion et son action de deux citations du pape François dont l'une est extraite de son message pour la journée mondiale du malade à venir, le 11 février 2023 :

« La maladie fait partie de notre expérience humaine. Mais elle peut devenir inhumaine si elle est vécue dans l'isolement et dans l'abandon, si elle n'est pas accompagnée de soins et de compassion [...].



➔ Vincent Casanova, diacre, délégué diocésain de la pastorale de la santé.

C'est précisément à travers l'expérience de la fragilité et de la maladie que nous pouvons apprendre à marcher ensemble selon le style de Dieu, qui est proximité, compassion et tendresse. »

L'autre citation du pape : « Lorsque nous nous approchons avec tendresse de ceux qui ont besoin de soins, nous leur apportons l'espérance et le sourire de Dieu dans les contradictions du monde. »

Vincent Casanova insiste sur la mission du chrétien devant la souffrance et la dégénérescence, notamment en lien avec

les aumôneries des hôpitaux de la Manche. « On veut être proches et à l'écoute de tous ceux qui sont confrontés à la maladie : les malades eux-mêmes, le personnel médico-social, les bénévoles, l'entourage familial. » C'est accueillir les gens tels qu'ils sont, rappeler la dignité fondamentale de celle ou celui que la maladie enferme ou écarte, avoir le regard du Christ qui a laissé inlassablement venir à lui tous ceux qui souffraient, accepter nos limites, notre impuissance devant la maladie et ses effets destructeurs, mais être là.

LE TÉMOIGNAGE DE CLAIRE

Quand la vie de l'être aimé se défait

JEAN était enseignant en lycée agricole. Il a été toute sa vie un militant, tourné vers les autres, avec des valeurs et une foi qui a conduit l'Église à le marquer du signe indélébile de serviteur de Dieu et des hommes en l'ordonnant diacre en 1987 des mains de Mgr Wicquart, alors évêque de Coutances. Une épouse, Claire, cinq enfants, douze petits-enfants et, à 75 ans, une bonne forme physique.

Ce sont les diacres, ses frères en Église qui s'aperçoivent que Jean a des absences. « Au début, dit Claire, j'ai pensé que ce n'était pas si grave que ça, que je pourrai me débrouiller seule. Mais les symptômes se sont aggravés. Il a commencé à disparaître de la maison, à pied, en vélo, ou encore en stop ou par le train. »

Il y a eu une période où il avait encore des éclairs de conscience : « Dis-moi ce qui s'est passé », avait-il demandé à Claire, après avoir pris sa voiture, s'être perdu et retrouvé près d'Evreux grâce à la gendarmerie. « C'était la première fois que je voyais Jean complètement perdu, ne sachant pas où il se trouvait, et avec des hallucinations. » Puis il a fugué de plus en plus. « Il pouvait partir au milieu de la nuit. C'était une angoisse permanente parce que plusieurs fois, il est parti plus de 24 heures, et je ne savais pas où il était. Les policiers de Coutances et les gendarmes m'ont bien soutenue. Ils m'avaient conseillé de lui mettre un GPS dans ses vêtements, ce qui s'est révélé effi-



➔ Claire de Trignon

cace quand il a fallu aller le rechercher à Paris. »

Affronter les fugues, les colères, les hallucinations

Ses fugues, ses grosses colères, ses hallucinations, c'était difficile à vivre. « Il était dans un autre monde, il n'y a pas de prise là-dessus. J'ai essayé d'expliquer que ce qu'il voyait était illusion, mais il n'était pas possible de raisonner, ça le rendait agressif. »

L'angoisse, pour moi, était de tous les instants, il n'y avait pas de trêve pour la vigilance. Entre les fugues, les hallucinations, les policiers, le stress permanent du quotidien, ce n'était plus tenable. J'ai craqué. »

« J'ai craqué »

Claire a fait une grosse hémorragie cérébrale, due au stress. C'était la seule cause de l'AVC. « Il m'a fallu reconnaître ma fatigue, mes émotions, ma vulnérabilité. Je donnais tout ce que je pouvais de mon amour et de mon attention, mais j'ai compris que je ne

pouvais pas gérer seule, il me fallait accepter de l'aide, une aide que j'ai trouvée auprès de l'Association France Alzheimer. C'était d'abord pour moi un lieu qui permettait de ne plus être seule, de libérer la parole, de pouvoir parler de sa souffrance, de pouvoir dire, avec des gens qui vivent la même situation, « je n'en peux plus ». C'est à la fois confortable et difficile, parce qu'il faut accepter de se laisser interpeller, même si cela se passe toujours dans un climat de grande bienveillance. Et puis, la psychologue spécialisée écoute, épaulé, conseille au cours, pour que je tienne. Jusqu'à la dernière nuit.

Dépasser son sentiment de culpabilité

« La dernière nuit, Jean était en proie à ses hallucinations. Il était sorti, et ne voulait pas rentrer parce qu'il y avait des pirates dans la maison. Il a fallu appeler les policiers. Leur présence l'a rassuré. S'ils étaient là, ça voulait dire que les pirates étaient partis. Je l'aide pour dîner, pour se déshabiller, pour sa toilette. Il me prenait pour sa mère. Le lendemain, je n'avais pas caché ses médicaments. Il en avait pris, mais quelle quantité ? Il ne savait pas. Je l'ai emmené à l'hôpital, en gériatrie. Là, on a compris que la situation devenait trop grave. » Bien qu'une aide à domicile et un infirmier intervenant à la maison, Jean ne pouvait plus rester. Il a fallu prendre la déci-

sion d'un placement en EHPAD, à Saint-Lô, derrière le Bon Sauveur, un établissement privé à buts non lucratifs, et avec des valeurs. Il fallait qu'il accepte. Il l'a fait. J'ai culpabilisé. Mais ça m'a fait du bien quand la psychologue de l'association Alzheimer m'a dit « Vous avez bien fait. »

C'était en janvier 2020. Au bout de quelques mois, il s'est trouvé bien. L'homme au service des autres réapparaissait : on l'a vu aider quelqu'un à mettre ses chaussures. Le militant aussi : il disait au personnel : « Vous n'êtes pas assez payés pour ce que vous faites, je vais vous défendre ». Et le diacre : au service, quand on le voyait à genoux dans un couloir ou ailleurs, on savait qu'il priait.

Il y a eu le long enfermement dû à l'épidémie de Covid. Claire était seule autorisée à lui rendre visite. Aujourd'hui, Jean ne parle quasiment plus. « Je crois qu'il me reconnaît comme sa femme, des petits signes me le font comprendre. Il continue à lire. Je viens avec des amis qu'il a connus. Je lui apporte des gâteaux, des photos (la vie familiale continue). Mais son cerveau ne lui permet plus de faire deux choses à la fois : manger des gâteaux (qu'il partage volontiers avec ses voisins), ou regarder les photos, mais pas les deux en même temps. »

Propos recueillis par Jean Margueritte

Billet spirituel

Améliorer l'ordinaire

Aujourd'hui nous célébrons le deuxième dimanche du temps ordinaire. Tiens, mais il n'y a pas eu de premier dimanche. Si : la liturgie nous dit que le premier dimanche du temps ordinaire on célèbre le baptême du Christ ou, comme c'était le cas cette année, l'Épiphanie. L'ordinaire commence par la fête !

Une fête des débuts : le baptême du Christ, c'est comme l'inauguration de la vie et la mission publiques de Jésus. Bien avant cela, l'Épiphanie, c'est la révélation du caractère universel du salut offert par Dieu en son Fils devenu homme. Et le temps ordinaire va développer cette bonne nouvelle des débuts, nous montrer de multiples façons comment Jésus a rejoint tous ceux qu'il rencontrait pour illuminer et transfigurer l'ordinaire

de leur vie.

Plus tard, Pâques et Pentecôte nous diront que Jésus ressuscité et l'Esprit qu'il nous envoie sont toujours avec nous et en nous jusque dans ce que nos vies ont de plus ordinaire. A la toute fin de l'Évangile de Matthieu, le dernier mot de Jésus ressuscité sera : « Et moi, je suis avec vous tous les jours jusqu'à la fin du monde. »

Puisque nous sommes encore dans la période des vœux, souhaitons-nous les uns aux autres de reconnaître tout au long de cette année le Seigneur présent à nos côtés, de l'accueillir et de nous laisser guider et entraîner par sa grâce.

En effet, qui mieux que Jésus peut « améliorer l'ordinaire » ? Il en fait chaque jour l'extraordinaire de Dieu !

Père Marc Vacher

Info diocèse

Sur votre agenda

Du 18 au 25 janvier : semaine de prière pour l'unité des chrétiens « Apprenez à faire le bien, recherchez la justice ». Célébration œcuménique à Cherbourg-en-Cotentin, le samedi 21 janvier à 17 h au temple protestant à l'angle de la place Divette et du Bd Schuman. Proposée par les églises catholiques et protestantes de Cherbourg-en-Cotentin. Tout l'agenda diocésain sur : www.diocese50.fr/agenda