Parce que l'amour ne s'efface pas, même quand la mémoire s'efface

Je m'appelle Pierre, j'ai 70 ans, mon épouse s'appelle Dominique, elle a 69 ans. Nous avons 2 enfants de 45 et 42 ans et nous sommes mariés depuis 48 ans.

Nous avons traversé ensemble bien des épreuves mais rien ne nous avait préparé à ce coup du sort qui s'est abattu sur nous.

Aujourd'hui je vous partage mon témoignage pour que personne ne se sente seul face à cette maladie, pour que l'on comprenne la réalité des aidants, pour que la parole se libère autour de ces souffrances invisibles.

Un diagnostic en 2 temps.

Mon épouse a été diagnostiquée de la maladie de Parkinson et ensuite de la maladie à corps de Lévy le 19 juillet 2020.

Avant cela, et comme une grande partie de la population, cette maladie m'était totalement inconnue. Je l'associais naïvement à quelques tremblements, à des oublis passagers. Mais très vite, j'ai découvert une réalité bien plus sombre et complexe. Cette maladie insidieuse a, peu à peu, volé à Dominique son équilibre, sa mémoire, sa personnalité, et avec elle, une part de notre vie commune. J'ai réalisé la complexité, l'ampleur des symptômes et la triste finalité de cette maladie.

J'ai décidé d'apprendre à la connaître, à la comprendre et à en parler autant pour l'expliquer que pour raconter l'impact de cette maladie sur notre vie.

En 2018, mon épouse a été opérée pour la mise en place d'une prothèse totale du genou gauche. Deux ans plus tard, mon épouse claudiquait toujours légèrement du côté gauche et son bras gauche restait ballant comme collé au corps. Je pensais naïvement à une dernière séquelle de l'opération. Une visite chez la neurologue nous a donné l'explication : la maladie de Parkinson. Mais plus tard, les troubles cognitifs sont apparus et le diagnostic a évolué vers la maladie à corps de Lévy. Lorsque j'ai appris de quoi était atteinte mon épouse, ma première réaction fut l'incrédulité. Qu'est-ce donc que cette maladie inconnue qui s'immisce dans notre vie de manière insidieuse et sans prévenir ? Qu'est-ce qui nous arrivait à l'aube de notre pension ?

« J'ai décidé de me renseigner et j'ai appris ».

Comme personne ne pouvait nous expliquer cette maladie, quelle en serait l'évolution, à quels problèmes nous serons confrontés, sur quelles aides nous pourrons compter, à qui demander de l'aide et comment notre vie allait changer, j'ai décidé de me renseigner, internet, réseaux sociaux, groupes de paroles, groupes de soutien, etc.

Et j'ai appris :

J'ai appris qu'il s'agissait de dépôts anormaux de protéines sur les neurotransmetteurs du cerveau qui engendrent des changements et dysfonctionnements dans le fonctionnement de celui-ci.
J'ai appris que je devais m'attendre à voir apparaître des symptômes tels que des troubles de la mémoire, de l'identification, des hallucinations, des troubles du sommeil, la perte des repères spatiotemporels, la fluctuation de l'attention, la perte d'appétit et donc de poids et la perte d'équilibre.
J'ai appris que les choses simples et habituelles de la vie de tous les jours se feront de plus en plus difficilement.
J'ai appris que, désormais, c'est moi qui jouerai un rôle essentiel dans sa vie, que nous serons, progressivement, confrontés à des défis de plus en plus grands, émotionnels, physiques et certainement financiers.
J'ai appris que nous ressentirons de la frustration, de l'épuisement, de l'isolement en raison des demandes constantes de soins et de l'impact sur notre vie quotidienne, de la découverte, petit à petit, de nouveaux troubles que nous devrons apprendre à gérer jour après jour et que, peu à peu, chaque geste du quotidien de mon épouse nécessiterait mon aide.

« Mais je n'ai pas imaginé l'impact émotionnel qu'allait avoir sur moi cette maladie et tous les troubles qui en découlent ».

Si, à la lecture de tous les articles de la littérature médicale concernant les tenants et aboutissants de cette maladie, j'avais bien relevé ce qu'allait être l'avenir, je n'y ai pas cru directement. J'ai pensé que, à nous deux, nous allions nous battre et que nous pourrions surmonter ensemble toutes les difficultés à venir, que nous comblerions les lacunes et que ces symptômes étaient dus à mille et une raisons plus ou moins valables, le stress, l'âge, la fatigue, etc. Je n'ai pas imaginé l'impact émotionnel qu'allait avoir sur moi cette maladie et tous les troubles qui en découlent. Je tâche de prendre soin de mon épouse du mieux que je peux. Pourtant j'ai été prévenu que je ne pourrai pas m'en sortir sans aide, que je vais craquer, que je dois penser à moi pour pouvoir continuer à aider mon épouse, que je dois penser également à moi, ma santé et mon avenir.

Et, doucement, la maladie a évolué, j'ai d'abord constaté qu'elle oubliait des choses simples comme des rendez-vous, de mots de tous les jours, un nom, une chose à faire, qu'un léger laisser-aller s'installait dans la maison, que ses gestes se faisaient plus lents et plus saccadés, qu'elle avait difficile à se souvenir, malgré les photos, de moments précieux passés ensemble, que, peu à peu, tout s'embrouillait dans son esprit : où suis-je, qui sont ces gens, où est ma maison, où est mon mari, quel jour sommes-nous, que se passe-t-il aujourd'hui, je ne comprends plus grand chose, etc.

« J'ai compris que la vie ne serait plus jamais pareille, que les projets s'étaient envolés, que désormais, c'est mon rôle d'aidant qui dicterait mes faits et gestes pour le bien de mon épouse ».

Cette réalisation fut déchirante pour moi, qui devais faire face à la perte progressive de mon épouse telle que je la connaissais depuis si longtemps.
J'ai compris qu'il me faudrait beaucoup de patience, de calme et de douceur et ce n'était pas facile tous les jours de ne pas perdre mon sang froid. Parfois, à bout de patience, il arrivait un geste un peu plus sec, une pression un peu plus forte, un geste d'agacement ou d'impatience vite regretté.
J'ai compris que la vie ne serait plus jamais pareille, que les projets s'étaient envolés, que désormais, c'est mon rôle d'aidant qui dicterait mes faits et gestes pour le bien de mon épouse.
Alors, au fil du temps, arriva le jour où elle n'arriva plus à cuisiner ou à faire les courses du ménage.
J'ai repris le flambeau de cuisinier, moi qui n'avais jamais cuisiné.

Il arriva le temps où les tâches ménagères ne purent plus se faire, le nettoyage, les lessives, le repassage, l'organisation de la vie à la maison, la disposition des choses, etc.
J'ai également repris le flambeau tout en prenant l'aide d'une aide-ménagère, j'ai appris à utiliser la machine à laver et à repasser.
Je tâchais de garder la maison rangée et d'organiser les tâches ménagères comme mon épouse l'avait toujours fait naturellement.

Il arriva le temps où les mots se perdirent dans sa bouche et qu'elle rencontra des difficultés à exprimer une idée et formuler une phrase. Il me fallut donc me creuser les méninges pour l'aider à trouver ce qu'elle voulait exprimer

Il arriva le temps où la force commença à lui manquer, difficulté à se lever, à prendre l'escalier. Il me fallut, dès lors, être prudent à chacun de ses déplacements.

Il arriva un temps où mon épouse ne me considéra plus comme son mari mais comme une personne rencontrée depuis peu de temps et qui n'était, en tous cas, pas le père de ses enfants. Elle ne me reconnaissait plus.
C'est le syndrome de Capgras. Cette période fut l'une des plus difficiles à vivre, je n'en revenais pas d'une telle perte de raison. J'avais eu beau lui montrer des photos de notre mariage, de notre jeunesse, de nos vacances, de nos enfants jeunes, rien n'y faisait, je n'étais pas son mari ni le père de ses enfants. J'en fus troublé devant mes enfants qui tentèrent également de la convaincre mais sans succès.

Il arriva le temps où la maison dans laquelle nous étions depuis presque 30 ans n'était pas la sienne et qu'elle voulait rentrer chez elle.
Cela fut aussi une période douloureuse.

Un jour que j'étais parti à vélo faire une course, elle quitta la maison à la recherche de son mari et de sa maison. Heureusement nous avons pu la récupérer avant qu'elle ne se perde. J'ai été contraint à lui soustraire les clés de la maison et veiller à ne plus la laisser seule. Il arriva le temps où elle ne put plus s'habiller toute seule ou choisir sa tenue du jour. Je tâchai donc de trouver un système de rangement simple pour lui faciliter le choix de sa tenue.

Il arriva le temps où la nuit, elle eut des cauchemars, où elle se levait en croyant être le matin.
Mes nuits sont donc devenues souvent bien courtes.

Il arriva le temps où les hallucinations se firent plus courantes. Il y avait des gens dans la maison, nous étions plusieurs à table et elle tentait de dresser la table pour 4 ou 5 personnes, une dame avait mangé à notre table, des amis étaient partis sans dire « au revoir », elle voyait son frère, ses enfants ou ses parents décédés un peu partout.
Il me fallut alors beaucoup de patience pour tâcher d'abord de ne pas contrarier et ensuite lui faire penser à autre chose, d'essayer de détourner son attention.

Il arriva le temps de l'incontinence totale et de l'impossibilité de se laver seule.
Il me fallut beaucoup de recul d'abnégation, de calme et de douceur pour tâcher d'effacer en elle la sensation d'humiliation tout en réparant les dégâts occasionnés

Il arriva aussi le jour où j'ai craqué lors d'une visite chez notre médecin généraliste.
Ce fut également le jour où, conseillé par notre médecin, j'ai dû me résoudre à inscrire mon épouse dans un centre de jour afin de me permettre de souffler mais également de lui faire profiter d'un environnement de personnes hyper gentilles et de petites activités de kinésithérapie et d'ergothérapie. Après 2 ans, la santé de mon épouse s'était dégradée, avec pourtant, des hauts, qui me donnait un temps du tonus et de l'espoir et ensuite des bas qui me laissaient en bien mauvais état, perdu, hébété.

« Chaque jour apportait son lot de défis et chacun de ces petits gestes pris séparément n'étaient pas bien graves ni contraignants mais, à la fin de la journée, j'étais lessivé et vidé ».

Bien sûr, les troubles les plus graves n'étaient pas encore permanents.
Bien sûr, chaque jour apportait son lot de défis et chacun de ces petits gestes pris séparément n'étaient pas bien graves ni contraignants.
Cependant quand je les additionnais les uns après les autres ou même souvent les uns en même temps que les autres, souvent, à la fin de la journée, j'étais lessivé et vidé. Suivant les troubles présents, parce que, heureusement, il y avait des périodes plus calmes et des périodes plus hard, mes journées se passaient de la manière suivante :

Dès le matin, je la réveillais doucement et je faisais vite ma toilette.
Ensuite je l'aidais à sortir du lit, je surveillais ou je faisais sa toilette suivant les jours, tout en rangeant la chambre, je l'accompagnais ensuite dans le choix de la tenue et je l'aidais à s'habiller.
Ensuite, je m'empressais de préparer son petit déjeuner, ses tartines, ses médicaments, ses mouchoirs, etc.
Ensuite, je rangeais la table et la cuisine pendant qu'elle déambulait sans but précis dans le salon et déplaçait quelques menus objets et entrait dans sa bulle.
Ensuite, je l'invitais à descendre afin de mettre ses chaussures et d'enfiler un manteau.
Je l'aidais à s'installer dans la voiture tout en patientant pour le petit besoin avant de partir, le paquet de mouchoirs en papier oublié, le changement d'écharpe, le petit regard sur le jardin, etc ….
Enfin, je la déposais au centre de jour entre de bonnes mains et le soir, le programme inverse était identique jusqu'au couché.
Les autres jours, le programme était identique sauf que je lui laissais plus de temps entre chaque étape et puis, elle faisait une sieste l'après-midi ce qui me permettait de souffler quelque peu.
Les journées les plus dures furent celles où nous avions de la visite, cela la laissait ensuite très fatiguée.
Entretemps pendant la journée, les incontournables, pendant que j'étais occupé en cuisine à préparer le dîner, mon épouse voulait aller aux toilettes, il fallait lâcher la cuisine, l'accompagner dans les escaliers puis aux toilettes, la ramener dans la pièce principale, lui tendre une boisson, patiemment écouter ce qu'elle tentait de me dire sans trouver les mots et tout en préparant la table du repas puis retourner dans la cuisine.
Penser ensuite qu'il fallait préparer l'assiette afin de lui faciliter le repas et éventuellement l'aider à la terminer si la fatigue s'en mêlait.
Et au milieu de toutes ces énumérations, il ne fallait pas oublier les multiples gestes de tendresse, de douceur, de câlins, de bisous, de mots rassurants et encourageants car, bien sûr, mon épouse avait peur, était anxieuse.

Que va-t-il m'arriver, pourquoi je ne comprends rien, pourquoi ne me dit on rien ?
Quand elle était pensive dans sa bulle et que je lui demandais » qu'y a-t-il dans ta bulle ? », « un grand point d'interrogation » me répondait-elle
Je devais faire face aux difficultés du jour sans m'inquiéter de celles que pourraient nous réserver l'avenir.
Je dois aussi reconnaître, qu'au début de la maladie de mon épouse, je voulais en parler à un maximum de personnes car c'était nouveau pour moi.

Et donc, je voulais raconter et expliquer ce que nous commencions à vivre.
Mais il faut reconnaître que, aussi gentils et aussi attentifs qu'ils pouvaient être, les interlocuteurs pouvaient m'écouter, m'entendre mais vraiment pas comprendre cette maladie et les troubles qui en découlent
Il n'y a qu'en vivant avec une personne malade qu'on parvient petit à petit à comprendre.

Je me suis résolu à ne plus trop en parler afin également de ne pas épuiser les autres personnes par mes bavardages.
Et si, avec conviction et bonne volonté bien sûr, beaucoup se proposent pour nous aider et pour nous soutenir, il est clair que le « train-train » de la vie reprend le dessus assez vite et que l'ignorance des troubles qu'entraîne cette maladie n'aide pas. Alors, le soir, lorsque mon épouse était au lit, elle dort environ 12 à 13 heures par nuit plus 1 sieste de 2 heures, alors que j'étais au calme dans le salon, je gambergeais …

- Où cela va-t-il s'arrêter ?
- Vais-je devoir finalement institutionnaliser mon épouse ? Peut-être mais les coûts sont très lourds, les aides inexistantes et les services offerts seront-ils à la hauteur des besoins de mon épouse.

Il y a un tel manque de personnel, une charge de travail en augmentation, la formation du personnel vis-à-vis de cette maladie est-elle au point, y a-t-il suffisamment de référents déments dans les institutions ?

- Combien de temps a-t-elle encore à vivre ?
- Vais-je un jour complément la perdre, qu'elle ne saura plus qui je suis ?

« De nouvelles décisions furent prises et mises en place ».

Au fil des jours et des semaines, avec l'évolution des troubles cognitifs, de nouvelles décisions afin de faciliter la vie furent prises et mises en place. Désormais, le centre de jour venait chercher mon épouse et la ramener en fin de journée. Sur les conseils d'un ergothérapeute, des aides à la mobilité furent installées dans la maison et la salle de bain. Mon épouse avait de plus en plus de difficultés à se tenir debout. Voyant les difficultés grandissantes de mon épouse pour emprunter les escaliers, je me lançai, par prudence, dans l'installation d'un monte-escaliers électrique.
La conjugaison de Parkinson et de la démence induisirent un nouveau trouble à sa mobilité, la spasticité et la dystonie sur un pied. Ce pied était désormais tourné sur le côté à 90° et plié vers le bas. Elle ne parvint plus à monter ou descendre les escaliers, l'investissement de l'escalier électrique fut une sage décision.

Afin de pallier ce nouveau trouble, 5 séances de kinésithérapie hebdomadaires furent mises en place à la maison.
Finalement, la situation et la charge journalière devenant de plus en plus lourde et sur conseil de notre médecin, je fis appel à une équipe d'infirmiers à domicile afin de gérer la toilette et les soins médicaux. En effet, mon épouse avait contracté une escarre au gros orteil. Mais de nouvelles complications de vie et d'organisation se présentèrent.

Les aides-soignants ou infirmières ne prennent pas en charge l'hygiène buccale, le passage sur la chaise percée, le shampoing, la douche si grabataire. Renseignements pris auprès de l'INAMI, ces tâches ne constituant pas des actes infirmiers, elles peuvent être dévolues à l'aidant, la famille ou garde malade ou sont payantes mais non remboursables par les mutuelles. De plus, le passage au domicile s'effectue avec un créneau de deux heures. Il est très difficile dans ces conditions de combiner la toilette par les infirmiers, les tâches non prestées par les infirmiers, le planning de passage du kinésithérapeute, la prise en charge par le véhicule du centre de jour et la vie de tous les jours.
De plus, il me fallut me procurer rapidement un lit médicalisé et un lève-personne exigés par le personnel soignant à domicile plus une table de massage pour les prestations de kinésithérapie.

Toutes les démarches administratives me prenaient énormément de temps car chacune d'elle nécessitait un dossier à compléter, obtenir des certificats médicaux, etc.

Les demandes de reconnaissance d'handicap et reconnaissance handicap avant 65 ans, de reconnaissance de maladie grave, la reconnaissance d'aidant proche, d'aides matérielles individuelles, de forfaits pour incontinence, de reconnaissance BIM, de l'octroi APA, de la carte de parking handicapé, etc. sont soumises chacune à dossier à suivre.

Toutes ces démarches sont chronophages et épuisantes, les médecins ayant à privilégier leurs patients avant de passer à la gestion des dossiers et certificats divers.

Au fil des semaines, le stress de cette gestion journalière commença à avoir des effets négatifs sur ma santé et ma capacité à poursuivre de manière bénéfique le maintien de mon épouse à domicile. Je décidai de m'adjoindre, quelques heures par jour, l'aide de garde-malade en fin de journée afin de me permettre de souffler quelque peu.
Par deux fois, le médecin m'avait fait remarquer que la fatigue se lisait sur mon visage mais je n'en avais cure.
Par deux fois également, il m'avait suggéré de réfléchir à l'institutionnalisation de mon épouse.
Décision que j'avais toujours repoussée par manque de confiance dans la qualité des soins prodigués. Le sujet fut maintes fois étalé dans la presse.

Le centre de jour m'avait déjà contacté afin que je réalise que la place de mon épouse n'était plus dans le Centre de jour. Celui-ci ne pouvait plus rien lui apporter au vu de sa situation.

De plus, chaque jour, une crainte me taraudait l'esprit. Que se passerait-il s'il m'arrivait le moindre pépin, un malaise, une chute, une blessure, un accident ? Nous décidâmes, mes fils et moi-même, de visiter, à contre cœur, quelques MRS au cas où. Mon épouse était désormais grabataire, ne communiquant plus, ne sachant plus tenir debout, ne participant plus aux activités proposées et totalement dépendante pour la prise des repas et toutes les choses de la vie.

« Avec beaucoup d'émotion, de tristesse, de regrets et de culpabilité, mon épouse a intégré une maison de repos mais désormais elle semble plus sereine et plus calme ».

Avec beaucoup d'émotion, de tristesse, de regrets et de culpabilité, mon épouse a intégré une maison de repos et de soins le 17 avril 2025.

Commença alors une nouvelle mission, m'assurer du bien-être de mon épouse.

Au fait des problèmes rencontrés dans les institutions par manque de personnel, de la surcharge de travail et donc du manque de temps à consacrer aux résidents, je me suis autorisé une période d'observation. Et si je dus reconnaître la gentillesse, la douceur, l'abnégation et la patience du personnel, je dus également constater quelques manquements et surtout un grand manque de communication. Bien sûr, si le personnel dut s'habituer au fonctionnement de mon épouse, nous dûmes également nous habituer au fonctionnement du service. Mais je dois reconnaître qu'avec de la patience, de la douceur, de la gentillesse et une présence discrète, le fait de corriger, répéter, insister et confirmer les choses donnent, petit à petit, des résultats.

Désormais mon épouse semble plus sereine et plus calme. Pour ma part, je rends visite mon épouse chaque jour au moment d'un repas afin d'avoir un contact privilégié avec elle et pour soulager le travail du personnel qui m'en est reconnaissant. Bien sûr le sentiment de culpabilité reste bien présent mais constater la vie plus calme et sécurisée de mon épouse, me rend également plus serein.

Malgré tout, je ne cesserai de me battre à ses côtés.

Parce que l'amour ne s'efface pas, même quand la mémoire s'efface.

Parce que, mariés pour le meilleur et pour le pire, nous affrontons ensemble ce combat, un jour à la fois.

Ce témoignage, je le partage pour que personne ne se sente seul face à cette maladie, pour que l'on comprenne la réalité des aidants, pour que la parole se libère autour de ces souffrances invisibles.

Parce que derrière chaque diagnostic, il y a une famille, un amour, une vie bouleversée.