

Vivre avec la maladie d'Alzheimer

En apparence, rien, ou presque, n'a changé. Dans le pavillon aux volets verts où est installé son cabinet d'orthophonie, Claude Breton-Fèvre continue à corriger le défaut de prononciation d'un enfant ou à raccompagner en souriant les patients sur le pas de la porte. Mais depuis un an, une part d'elle-même reste constamment à l'affût des bruits qui viennent du premier étage. *"Je guette les chutes, je vérifie que maman se déplace pour aller aux toilettes et, entre deux patients, je me dépêche parfois de monter pour vérifier qu'elle va bien."*



Une personne âgée, atteinte de la maladie d'Alzheimer, dans un hôpital de Beauvais, dans l'Oise, le 19 janvier 2005.

Il y a un an, Claude Breton-Fèvre et son mari ont décidé d'accueillir chez eux la mère de Claude, qui ne pouvait plus vivre seule. Atteinte de la maladie d'Alzheimer, la vieille dame venait de fêter ses 88 ans. *"Elle pouvait encore se déplacer ou manger seule mais elle rangeait les objets à des endroits étranges et elle n'avait pas toujours conscience de l'heure, raconte sa fille. J'avais peur qu'elle fasse un jour une chute, qu'il lui arrive un accident."*

Les premiers signes de la maladie de Germaine Breton sont apparus à l'été 2003, lors d'un séjour à la montagne : de soudains déséquilibres, quelques chutes inexplicables, de petits oublis. A la rentrée, une neurologue lui prescrit un traitement médicamenteux, puis, trois mois plus tard, des séances d'orthophonie. A l'époque, Germaine Breton, qui, a 83 ans, vit dans une maison, à Palaiseau (Essonne), avec sa curatrice, une ancienne enseignante qu'elle connaît depuis trente ans.

Au fil des ans, Claude Breton-Fèvre, qui est fille unique, se met peu à peu à vivre au rythme de sa mère : elle téléphone tous les matins pour vérifier que tout va bien, vient déjeuner à midi, rappelle une nouvelle fois le soir. Le week-end, elle passe de plus en plus de temps à Palaiseau. *"Cette route, je pourrais la faire les yeux fermés !, plaisante-t-elle. Je finissais par organiser mes visites à domicile en fonction de mes passages chez ma mère. C'était un souci constant : je n'arrivais plus à me poser."*

Claude Breton-Fèvre, qui prend en charge des patients Alzheimer depuis des années, a beau tout savoir, ou presque, sur la maladie, elle découvre l'angoisse et le désarroi. *"Pendant ma journée de travail, je m'entendais dire avec conviction à des familles qui retrouvaient des cartes Vitale dans le frigo que ce n'était vraiment pas grave, raconte-t-elle. Le lendemain, ma mère le faisait et, là, je trouvais cela très grave ! Parfois, il m'arrivait même d'en pleurer. C'est très difficile de prendre de la distance quand le malade est quelqu'un que l'on aime et qu'on le voit décliner."*

Avec le temps, Claude Breton-Fèvre doit faire appel à des aides extérieures. A partir de 2006, elle accompagne deux fois par semaine sa mère à un accueil de jour situé à quelques kilomètres de Palaiseau : le mardi et le jeudi, de 9 heures à 17 heures, la vieille dame participe

à des ateliers mémoire ou psychomotricité. Un infirmier passe tous les jours pour les médicaments, une aide se charge du ménage, une autre de la toilette. Les voisins préviennent Claude Breton-Fèvre lorsque la lumière est éteinte en fin de journée ou lorsqu'un bruit étrange les alerte.

Malgré ces coups de main, la maladie de Germaine Breton envahit peu à peu le quotidien de ses proches. Claude et son mari, qui enseigne la physique dans un Institut universitaire de formation des maîtres, finissent par renoncer aux vacances : en 2004 et 2006, ils passent tout l'été dans l'Essonne afin de ne pas s'éloigner de Germaine. En 2005 et 2007, ils s'autorisent une petite semaine de croisière organisée pour un congrès d'orthophonie, mais l'inquiétude les poursuit jusque sur le bateau. *"J'appelais tous les jours, j'avais du mal à me sentir en vacances"*, soupire Claude Breton-Fèvre.

En 2008, la curatrice de Germaine Breton décède, laissant la vieille dame seule dans la maison de Palaiseau. Elle a de plus en plus de mal à se déplacer, oublie parfois de débarrasser la table ou de ranger ses affaires, laisse un jour le robinet du gaz ouvert sans s'en apercevoir : inquiets, Claude et son mari décident d'aménager une chambre afin de l'accueillir chez eux. *"Nous étions d'accord car son état ne justifiait pas encore une maison de retraite, précise son mari, Alain Fèvre. Mais la vie, forcément, s'est peu à peu rétrécie."*

Germaine Breton est une malade tranquille qui n'a jamais un mouvement d'agressivité, mais il faut se lever tous les jours à 6 heures pour l'aider à aller aux toilettes, l'assister pendant les repas, distribuer régulièrement les médicaments. Dans la journée, Claude et Alain se relaient auprès d'elle car elle ne peut rester seule plus de deux ou trois heures. *"Il y a encore un an, nous pouvions aller au théâtre, elle arrivait à dîner seule, raconte Alain Fèvre. Aujourd'hui, ce n'est plus possible."*

Au fil des mois, l'épuisement gagne Claude Breton-Fèvre et son mari. Le cercle d'amis se restreint, les promenades à vélo se font rares, les sorties s'espacent. Claude Breton-Fèvre, qui a fait dix ans de flûte traversière à l'école de musique de Palaiseau, renonce peu à peu à la musique, à la chorale, à la gymnastique. *"J'ai toujours été d'un naturel distrait mais cette année, c'était à la puissance 10, soupire Alain Fèvre. Je finissais même par me demander si j'avais un Alzheimer ! En fait, c'était tout simplement la fatigue."* Harassée, Claude Breton-Fèvre décide de se faire aider : elle consulte un psychologue et participe à des réunions d'"aidants" organisées par [France Alzheimer](#).

Pendant l'été 2009, Claude et Alain, épuisés, s'autorisent leurs premières vraies vacances depuis six ans : une semaine de croisière et une dizaine de jours dans leur maison de Haute-Savoie, où ils n'ont pas mis les pieds depuis 2007. Pendant cette période, Germaine Breton est accueillie à la maison de retraite de Massy. *"Pour la première fois depuis 2003, j'ai vraiment coupé les ponts, sourit Claude Breton-Fèvre. Je connais l'équipe parce que j'y intervins régulièrement. Je savais que maman était bien, j'étais rassurée et je suis partie sans arrière-pensées."*

Au 1^{er} octobre, Germaine Breton, dont l'état s'aggrave, sera accueillie à la maison de retraite de Massy, à deux pas du pavillon de sa fille. Le coût est très élevé - 3 400 euros par mois pour une retraite de 765 euros et une allocation personnalisée pour l'autonomie (APA) de moins de 400 euros - mais Claude Breton-Fèvre n'a guère le choix. *"Nous ne pouvons plus faire face, explique-t-elle. Si elle reste ici, nous risquons de craquer et de lui en vouloir un jour. J'ai mis du temps à accepter cette idée mais c'est une bonne solution, pour elle comme pour nous."*

Anne Chemin

Article paru dans l'édition LeMonde du 20.09.09.