



## Alzheimer entre nous *La maladie du rideau*

Elisabeth JAVELAUD

### EXTRAIT

C'était pour elle et moi un très long voyage.

Elle disait, par instant, sa peur d'être emportée par ce fleuve sans berge.

Je devrais faire le deuil de sa vieillesse sans tourment, où la vie se termine dans un lent et précautionneux reflux.

Dans ce voyage, j'aurais une parole qui écoute. Je préparerais chacune de mes visites. Je nous construirais une certitude : elle est là derrière ce voile d'étrange oubli silencieux.

Je saurais que ma voix est le fil ténu qui m'ouvre à sa présence. Alors je parlerais, pour que jamais elle n'oublie ce qui nous lie. Je trouverais pour elle, entre ses lèvres, les mots qu'elle ne prononce plus. J'apprendrais sa mémoire du timbre de nos anciennes conversations familières. Je la retrouverais à chacune de nos rencontres avec ma seule voix, comme carte de visite.

Elle sera mon guide, dans ce tragique voyage...

M'est revenu par bribes tout ce temps où je cherchais quelles étaient les limites de l'humain. Où j'ai profondément choisi un engagement professionnel aux côtés des personnes porteuses de handicaps. Où je touchais leurs corps disgracieux, leurs membres inertes, leurs appareillages pour aider à vivre. Où je poursuivais ma quête d'une présence de l'autre dans ses propos confus, dans ses silences virulents, dans ses absences sans port. Ces années où j'ai glissé dans le quotidien des handicapés. Où ils m'ont transmis un savoir sans mot.

J'ai peut-être commencé là mon voyage d'aujourd'hui, de toujours. Répondent en écho à chacune de mes visites présentes, nos intenses échanges d'alors.

Il y a des milliards de façons d'être humain. Dans le dernier souffle qui clôt nos vies, nous sommes humains (et peut-être au-delà). Chaque humain nous délivre ce savoir. Même ceux, murés dans le silence, le corps inerte et déformé, dont nos doigts effleurent ou caressent la peau, nous le murmurent. Nos peaux d'homme nous lient, dans notre commune humanité.

Je suis celle du milieu

Maillon d'une chaîne humaine de ceux encore parents et bien sûr grands parents ;  
moi-même parent de ceux à qui il tarde de le devenir ;  
tous les états de ma trajectoire d'humain, dans un seul espace temps.  
Je suis encore « la fille de » et depuis longtemps, une mère.

Les revues grand public, comme la presse spécialisée et les ouvrages savants, dissertent longuement sur l'évolution de la fonction de parent ; l'âge et les besoins des enfants mènent la

danse. De la quasi fusion, aux modulations des tentatives de prise de distance, jusqu'à la séparation, chaque étape fait l'objet de dissertations, de conseils, voire d'accompagnements par de doctes spécialistes.

Les enjeux d'avenir sont si forts, qu'il ne peut être question du moindre manquement !

Quand la vie est courte, les humains ne sont que peu de temps toujours enfant et déjà parent. Dans les états d'Occident, être à la fois enfant et parent est devenu un acquis. Il est vrai que dans les pays du Sud, il s'agit surtout de survivre, alors qu'au Nord, nous devons, « bien vieillir ». L'allongement de la vie nous amène dans des territoires inconnus. Les avancées sociales et médicales, ouvertes à toutes les générations, ont créé un nouvel âge collectif de vie : le grand âge. Même si la frontière pour y entrer semble sans cesse pouvoir reculer, la dépendance qui fréquemment l'accompagne, devient phénomène collectif.

Ce nouvel âge créé n'est plus seulement une aventure personnelle.

Sans fuite possible, chacun se dit, souvent avec horreur, qu'il est lui-même menacé.

Plus difficilement, parce que l'histoire des couples d'aujourd'hui s' imagine au présent et secondairement dans la durée (mais de plus en plus rarement à l'échelle d'une vie), chaque partenaire envisage l'autre atteint.

Les enfants déjà adultes parlent plus librement de la perte d'autonomie de leurs parents ; dans le feu d'une activité professionnelle qui les épargne peu (eux comme leurs propres enfants), ils tentent de se protéger de la confrontation à la dépendance de leurs parents âgés.

Quand ils ne sont pas déjà eux-mêmes en retrait d'une vie active rémunérée et que découvrant l'après-travail qu'ils espéraient léger, ils assurent le quotidien alourdi du quatrième âge de leurs parents.

Comment être enfant, à tous les âges de ses parents ?

Quand ce n'est plus l'âge de l'enfant qui dirige, mais l'âge des parents qui devient chef d'orchestre.

Les grands-parents portent longtemps la mémoire familiale. Le jour où ils la perdent, leurs enfants déjà parents et parfois nouveaux grands-parents, se doivent de reprendre ce flambeau. Le grand âge malade s'inscrit dans le présent.

À ceux dont la mémoire s'est retirée, il faut chaque jour redire le passé, dont ils étaient.

Seuls leurs corps portent les traces d'une vie longue et unique.

La trajectoire des « adultes-enfants » dont les parents âgés glissent dans l'âge de l'oubli et de la dépendance, est douloureuse. Alors que souvent, la vie moderne les éparpille et qu'ils sont absents du quotidien désorienté de leurs parents.

Bien sûr, leur souffrance est autre de celle du conjoint qui chaque jour, et chaque nuit, se débat et partage l'épreuve. Mais profondément, les maladies du grand âge, dont un nom aujourd'hui est devenu symbole, Alzheimer, sont aussi des maladies de famille ; quelles que soient les formes que prennent ces nouvelles familles, éclatées, monoparentales ou recomposées. Elles ne sont plus l'affaire d'une ou deux personnes de l'entourage, mais une aventure collective qui emporte chacun.

Les générations qui nous ont précédés avaient inscrit dans la longue histoire de la vie, la mort. Nous ne l'imaginons qu'accidentelle et imprévue. Nous ne voulons plus voir qu'elle ponctue irrémédiablement notre histoire individuelle. Mais plus que la mort, que nous faisons semblant

d'ignorer, il nous faut nous confronter à une dégradation possible au grand âge. D'aucuns disent qu'ils feront tout pour partir avant. Promesse d'alcoolique ! Personne ne sait quand s'arrête cet avant. La société n'a pas prévu de donner le signal et de demander à l'entourage d'assumer cette décision, qui serait de toutes les façons si terrible à porter !

Comme nous étions là au premier mot de notre enfant, à ses premiers pas, comme à chaque étape de son développement, il nous faut être présent tout au long de son histoire d'humain. Bien sûr consoler le premier chagrin d'amour. Soutenir la si difficile entrée dans la vie professionnelle. Accompagner le devenir parent. De plus en plus souvent servir de port d'attache à leurs tourmentes conjugales et familiales. Tout ce que nous avons déjà expérimenté nous -êmes !

Mais plus encore, leur apprendre que nos longues vies humaines peuvent se terminer par cette période d'impuissance pour tous, l'âge de la dépendance. Leur dire que nous sommes humains jusqu'au bout. Fragilement humain, dans tous nos états. Et que nos liens d'humain se reconstruisent chaque jour.