

« ÇA S'ARRÊTE À QUEL ÂGE ? »

Sébastien Gazeau,
avec des résidentes et des membres du personnel
de l'unité Alzheimer de l'ehpad du Grand Bon Pasteur,
et avec Léone Hodari

PROLOGUE

Monsieur, j'ai pris la sonnette du dehors dedans la mienne.

Ils sont pas très bien ordinaires ces cartons.

J'ai ma jambe de me casser d'une autre dame.

Vous voulez que je vous ponde ?

Ça s'arrête à quel âge ?

J'ai l'idée qu'il faut aller dans le sens de l'identité de chacun mais peut-être que je me trompe...

Le mettre et le répéter que quelqu'un qui connaît la roue, ça part, ça fait amen. Et vous voulez le théâtre ?

[Fredonné]

Elle me moi tranquille

Avec ce machin

Crypte le système

On peut mettre non évaluable ?

Moi aussi j'attendais du monde.

SCÈNE I

J'ai perdu la vue. Je l'ai un peu retrouvée, mais enfin... Je demanderai à qui la recevra de vous l'envoyer.

Alors j'aurais voulu savoir pour les gens qui sont dans ma rue. / Pas ce qu'elle fait elle aujourd'hui. Elle va sans doute. J'en sais rien. / Vous êtes maintenant. Vous êtes connu dans le quartier. Je crois pas qu'il faille passer une année.

J'ai dit à ma mère qui est née en 7 « ne t'inquiète pas, je te téléphonerai » mais avec tout ce que j'ai eu, j'ai pas eu le temps. J'habite Ambarès. Mon père n'existe plus et là, on a quand même des déboires. C'est partout pareil.

J'ai mal aux os.

Il faisait, fallait, fallait faire, faire quek chose, rien du tout, que du noir.

La droite, la gauche, la droite, la gauche. Allez on essaie de changer de main. Autour du dos. Est-ce qu'elle passe cette balle autour du dos. (Restez là, ce sera mieux) On peut essayer de passer la balle sous le genou ? Allez-y, levez. Oui. Maintenant on lève le genou. On y va. (Dans quelle direction ? on sait pas ! On va à la mer ou à la montagne ? Et vous, vous préférez la mer ou la montagne ?) Ok. On passe encore autour du cou, regardez. Voilà. Très bien. Et maintenant on va faire des petits battements avec les pieds. Avec les pieds. Avec les jambes. Est-ce que vous pouvez faire ça avec vos jambes ? Très bien. Sans toucher le sol ? Oui. Maintenant, celles qui peuvent, je croise les jambes, je relâche les jambes, je croise les jambes, je relâche, je croise, je relâche. Et maintenant, massez-vous les cuisses.

C'est pas aime ça ? Eh ben vous êtes des bébés, mio !

Et votre goût, vous le mettez là ?

SCÈNE 2

1. Où est-ce que j'ai mis mon sac ?

2. À la cuisine ?

1. Vous ne savez pas où j'ai laissé mon sac ?

3. Alors là, moi non plus !

2. Je pense qu'il est dans votre chambre.

1. Non, je ne pense pas.

3. Il faut se méfier, je vous le dis moi. Je sais qu'on m'a passablement pris des affaires, les sacs surtout.

Peut-être que pour les résidentes dans leur tête c'est trop grand mais pour nous c'est très bien.

Attendez. Je vais vous dire autre chose. Vous prenez le nom des unes et des autres et vous savez à peu près à quelle heure elles sortent. Leurs noms et prénoms et c'est tout. Et vous marquez les noms de celles qui surveillent. Vous avez marqué la petite ? Moi, je fais confiance. Mais quand je dis, je fais. Mettez-vous à ma place. Je m'inquiète. Il faut que je les surveille, qu'elles mettent leurs chemises de nuit, qu'elles le disent à l'infirmière. Ce n'est pas à moi de m'occuper de tout ça. Je gère déjà quelqu'un. Elles le savent même pas. Mais je veux rien réformer ici. Le mot de passe c'est « les veilleuses de nuit ». Leur dire d'être à l'heure et ainsi de suite. Quel est votre nom ? Sébastien. Céleste ? Bon alors dites à Céleste... Au revoir, messieurs, dames. Je m'en vais. Vous me reverrez demain à sept heures.

Elle habite pas ici. Y'en a beaucoup. Celles-qui-sont-là-qui-habitent-là, y'en a pas beaucoup. Tout le monde se connaît... les proprio... ils ont des choses... Vous êtes sorti ? (...) Y'en a quand même, ici aussi, vous verrez. Comme aujourd'hui. Vous avez une option ? (...) C'est ce que je disais. Y'en a de moins en moins. *Comment ça se fait ?* Je ne sais pas. Les gens sont très privés. Il faut voir le dimanche. Il y a beaucoup de sœurs-jeunes-elles-sont-gaies. On a ça quand même. Elles sont très normales.

SCÈNE 3

Je ne voudrais pas rester trop longtemps parce que mon père qui a été blessé ne m'a pas vue depuis très longtemps. Il doit trouver le temps long. / C'est amusant cette pendule. Je le torturais pour qu'il la revende parce qu'elle était noire. C'était sinistre. / Il faut que je m'en aille. Je ne voudrais pas... Je ne fais pas tout à fait partie de la famille mais je viens souvent ici. Mon père était le parrain de monsieur le directeur. Ils sont si gentils, et les enfants, je les ai toujours connus. / Je ne pensais pas que c'était aussi joli le Grand Bon Pasteur. Le climat est peut-être un peu rigoureux mais il y a beaucoup de charme. La campagne est belle. Le problème, c'est que ça a mauvaise réputation. C'est un bloc où il y a des détenus. Il y a plusieurs blocs. Certains, au début de la vallée, accueillent des gens qui sont heureux. Nous y allons avec ma cousine Yvette que vous connaissez. Je trouve qu'on a créé quelque chose de bien pour les gens qui étaient. / C'est amusant cette pendule. / Bien. Au revoir monsieur. J'ai été contente de connaître ce pays qui est très beau.

La vie c'est très très très. C'est quelque chose qui vous tombe sur la tête. Un autre jour et pas en même temps. Tout le monde vous le dira. Faut pas écouter les gens. C'est pour ça. C'est comme le téléphone, on répond ou on répond pas. / L'autre jour, il y a quelques jours, ça m'est arrivé. Y'en a un qui est. Je ne me rappelle plus si c'est. C'était. Parce qu'on est plusieurs. Je ne sais pas le jour. C'était dans l'été. C'était quelqu'un qui cherchait, comme maintenant. J'ai dit ce que je vous ai dit. C'est pareil, c'est la même chose. Quelque chose qui cherche. / J'étais au téléphone une fois. Je me suis dit. S'il y a des gens qui. Je ne sais pas ce qui va se passer. Ces gens-là, ils sont venus pas tellement pour, mais pour remercier. Je ne sais pas. Les gens qui cherchaient pour les autres, il faut quand même. / *Il y a beaucoup de questions ?* Oui, justement des questions. *Et pas beaucoup de réponses ?* Tout ça c'est l'argent.

SCÈNE 4

Je voudrais savoir combien il y a d'hommes qui dorment ici ce soir.

Depuis trois semaines que je suis là, je n'ai pas une clé. J'aurais aimé sortir moi. J'aurais aimé emporter mes affaires. J'ai une valise en haut à descendre, qui est un peu lourde d'ailleurs. Seulement ils me disent. Ils veulent. Vous savez que je n'ai pas de clé de porte ? Vous pouvez marquer ça dans votre carnet. Ça fait un mois et demi que je rouspète pour en avoir une. / Il y a quelque chose tous les jours. Ça peut être n'importe quoi. Je vais vous citer un fait qui va vous choquer. Dans ce grand couloir, il y avait un monsieur qui se promenait avec son zizi. Il me dit : « C'est tout l'effet que ça te fait ? » Moi, j'en ai vu, vous vous en doutez. Alors j'ai dit : « Quand même ça peut lui manquer, mais des choses comme ça ! » / Un jour, c'était le tout début où j'étais là, il y a eu cet homme. Il me fait comme ça sur l'épaule. Il dit : « C'est pour que vous sentiez. » La deuxième fois, je lui ai dit : « Vous faites fausse route. » Les besoins des hommes les femmes n'ont pas les mêmes. / Il faudrait. Si on pouvait ouvrir et dire à mes amis que je vais leur descendre mes affaires. *Comment s'appellent-ils vos amis ?* Je ne me rappelle jamais leurs noms.

Elles doivent attendre que. Parce qu'on ne peut pas sortir. C'est étudié pourquoi c'est fermé. Ça enlève des. C'est comme les magasins. Quand on veut on peut pas.

[Fredonné]

J'ai 6 frères alors j'connais la clé
Je vais vous emmener que vous les connaissiez
Mais ils n'veul' pas partir
Je sais pas comment faire
Ni d'un côté ni d'l'autre
Je vais m'noyer dans la rivière
Qu'on a ajouté là

J'ai été resté

SCÈNE 5

Mme Longe est ingérable. / Elle déverrouille le système de fermeture automatisé des portes. / Elle passe par la fenêtre de la chambre des autres résidentes. / On n'arrête pas de la récupérer sur les boulevards. / Elle est hyperactive. / Elle cherche à être utile aux autres. / Elle ne supporte pas les vides. / Ça ne sert à rien d'aménager sa chambre car elle ne veut que partir. / Elle n'a pas encore bien fait le transfert. / Elle va devoir encore changer d'endroit. / Elle y voit mal. Elle perd ses lunettes. C'est pour ça qu'on a étiqueté son nom dessus. / Elle a besoin d'un repère. / Elle donne à tout le monde le même nom. / Elle est très intéressante dans les discussions. / Elle fait revivre ses parents, peut-être pour se rajeunir.

/ Elle parle d'un frère d'occasion. / Elle a été infirmière. / Elle a été religieuse avant de retirer son voile au bout de 20 ans. / Elle mélange.

Je n'ai pas à vous donner des réponses. J'ai tellement de monde qui me parle que je n'entends plus rien.

SCÈNE 6

Je suis revenue cet après-midi parce que j'étais venue hier voir quelqu'un mais il y a eu un échange de manteaux alors je suis restée mais c'est un peu fatigant. / Bon, je vais m'en aller. J'en ai assez de ce jeu de loto.

Il y a un monsieur qui devait réparer la porte. Est-ce que ça a été fait ? Voilà deux ans qu'il devrait être venu.

1. Qui est-ce qui secoue la porte comme ça ? / Il est 5 heures au moins ? / Vous avez vos valises ? Les miennes sont ici. On les a apportées. Il ne faudrait pas qu'ils nous oublient. Ils sont fichus de partir en nous oubliant ici ! / Mais non, ce n'est pas lourd ! Ils doivent se demander. Non, non, non, je vous dis que ce n'est pas lourd ! C'est à moi ! Ce sont mes peignoirs. / Quelle heure est-il ?

2. Je n'en sais rien.

1. Vous n'avez pas vos lunettes ? Il y a du monde ici. Il y a un monsieur et une dame. Ce sont des cousins. / Alors, vous voulez qu'on parte à pied ? On peut partir toutes les deux, vous et moi ? On ne va pas attendre jusqu'à minuit ! / Je vais m'en aller. Je m'en vais. / Il me tarde de voir mon père. Il est chez lui.

2. Avec sa maman ?

1. Mais non ! Je vous ai dit qu'il n'a plus sa maman ! / Qu'est-ce que vous faites de beau demain ? / On va voir s'ils partent. Je veux rentrer chez moi et peut-être avec vous si vous voulez ?

2. On peut bien rester un peu.

1. Ici !!! Mais après ils vont être obligés de nous raccompagner en voiture. / C'est joli ces appartements. / Je vous ai donné le petit colis qui était à vous ? / Voilà. Eh bien moi, je vais m'en aller parce que je ne peux pas laisser mon père tout seul jusqu'à minuit ! / Allez, je m'en vais. Je vous laisse. Ça y est, je m'en vais. / Je vais rue Jean Gournel, c'est à 100 mètres. Je vais rentrer chez moi dans ma maison, elle n'est pas loin. J'ouvre la porte. Voilà, allez venez.

2. On ne peut pas ouvrir.

1. Tenez, je vais vous aider un peu.

2. Mais non, on ne peut pas ouvrir.

1. Restez là si vous voulez, mais je dois partir ! / On s'en va. À bientôt.

Vous avez votre chambre vous ?

SCÈNE 7

1. C'est son père ?

2. Non, son frère. C'est très utile pour remplacer. Bien sûr, pas très vieux. Parce qu'ils sont bons. / Vos enfants, ils sont ? / C'est vrai qu'il est gentil. / Je vais partir. Vous allez me suivre. / Mais il revient tous les jours. Oh oui, je crois ! Mais de toute façon, ils ont des aides. / Alors lui c'est le père.

Née le 20 juin 1928, cette dame est mariée, elle aurait trois enfants. / Son fils n'est pas marié, il vit dans le sud. / Elle a une fille qui a trois enfants, une sœur dont elle a peut-être déjà parlée. / Sa fille lui donne parfois des nouvelles d'elle. / Ils ont déménagé en Gironde. / Elle avait 18 ans quand elle a perdu / Revenu d'Indochine, son premier mari. / Un second. / Sa fille raconte qu'elle aurait été abandonnée quand elle était enceinte. / Le troisième, c'est le monsieur qui vient régulièrement. / Elle se dévaloriserait à cause de son manque d'instruction. / Elle adore les fleurs, c'est vrai ?

On dirait qu'elle gratte la terre !

Elle ne participe pas beaucoup. Ils se mettent à part. / On n'arrive jamais à la faire. / Refuse de se faire aider. / Mange avec les doigts ? / Prend bien la soupe ? /

Elle met longtemps avec la cuillère !

Sa fille répond qu'elle aurait peur de perdre la tête. / Elle aimerait mourir dans son sommeil (comme son père). / Il y a aussi une peur de l'eau qui est mentionnée. / C'est beaucoup dans le non-verbal. / Des fois elle crache sur le miroir. / Elle déteste voir les choses traîner par terre. / Elle ne fait rien de ses journées. / C'est clair pour tout le monde ?

Vous êtes cou-cou-cousu.

J'ai des cotons là et de l'autre côté.

Y a-t-il des périodes pendant lesquelles la patiente refuse de coopérer ? / Est-ce qu'elle claque les portes ? / Est-ce qu'elle donne des coups ? / Est-ce que vous arrivez à l'amener à faire ce que vous voulez ? / Est-ce qu'elle laisse entendre des idées de tristesse ? / Comment ça retentit sur vous émotionnellement ? / Comment ça retentit dans votre charge de travail ? / Est-ce qu'elle a perdu tout intérêt pour le monde qui l'entoure ? / Est-ce qu'elle semble moins spontanée que d'habitude ? / Est-ce qu'elle est moins encline à engager une conversation ? / Est-ce qu'elle semble manquer de sentiment ? / Est-ce qu'elle fait des choses qui ne se font pas en public ? / Est-ce qu'elle a des sautes d'humeur ? / Est-ce qu'elle cherche des disputes ? / Est-ce qu'elle n'arrête pas de mettre et d'enlever ses vêtements ? / Est-ce qu'elle exige que tout se fasse à sa manière ? / Est-ce qu'elle vous semble avoir des idées délirantes ?

SCÈNE 8

Il me semblait que la peur c'était joli mais j'en ai pas mal.

Je ne veux pas vous mentir mais jamais vous ne rentrerez chez vous.

Carrément. Allez viens dépêche-toi papa.

Qu'est-ce que ta te rak. Qu'est-ce que ça purée rate.

C'est-à-dire que. / Vous êtes là ? Qu'est-ce que. Asseyez-vous. Les gens sont pressés ici. Ah, oui ! Après les vacances. Vous êtes encore ? / Ce sont des écritures ? C'est moi qui les ai mises. Dites-lui pour qu'elle soit un peu. *Ça s'arrête à quel âge ?* Je sais pas. J'y suis pas. On les a beaucoup et pas mal aussi. Mettez âge. Je pense que je vais faire quelque chose avec âge. *Comment vous faites pour dire d'aussi belles choses ?* Il y en a une ou deux qui réjouissent leurs cheveux, moi pas tellement. C'est quand on l'ouvre, des fois, on a de drôles d'écarts.

LÉONE

Et puis un jour Léone m'a dit : « Vous avez de la chance d'avoir tout ce temps pour les écouter et pour parler avec elles. » Quelques semaines plus tard, je lui ai proposée que nous voyions en dehors de l'Ehpad et qu'elle prenne le temps de me raconter ce qu'elle faisait à l'unité Alzheimer.

Chaque soir, aux environs de 17h, toute l'unité est prise d'agitation. Des dames de 80 ans et plus, le corps tellement froissé qu'on se demande comment elles parviennent à se tenir en équilibre et à marcher, se lèvent et demandent à voir leur papa ou leur maman. Elles s'agglutinent devant les portes en se donnant la main. Elles s'agrippent aux blouses des aides-soignantes comme s'il s'agissait de leurs maîtresses d'école. Elles répètent qu'elles veulent rentrer chez elles, qu'on les attend, que l'heure a sonné, qu'il est temps de partir maintenant. Elles sanglotent. Trois d'entre elles se serrent contre Léone. Elles forment une grappe qui avance lentement en direction opposée à la porte de sortie. Elles rejoignent leurs chambres pas à pas. Elles sont comme trois morceaux de bois qui flottent au fil d'une eau calme, Léone.

On travaille avec nos propres angoisses, dit-elle. Moi, je n'ai pas peur. Je suis une aventurière ! Je sais ce que je viens faire là-dedans.

On vit dans l'illusion et puis, à un moment donné, on se retrouve face à la réalité et on ne sait plus quoi faire. Les gens tombent de haut lorsqu'ils s'aperçoivent qu'ils ne sont pas aussi immortels qu'ils le croyaient !

J'aspire à vieillir, dit-elle. Au Rwanda, c'est une chance d'être atteint de la maladie d'Alzheimer. Cela veut dire qu'on est vieux dans un pays où l'espérance de vie est de 50 ans. Elle ajoute, la mort d'un vieux ça me réjouit. Ça vous choque que je pense ça ? Et puis elle éclate de rire.

Ma mère a 93 ans. Peu importe qu'elle atteigne 100 ans, qu'elle soit ne soit plus productive ou qu'elle ait « baissé le rideau » (c'est un médecin qui a eu cette expression un jour – j'aime les personnes qui disent l'essentiel en quelques mots). Ma mère est un symbole de la vie.

Une dame se lève d'un coup pendant le repas parce que ses enfants l'attendent à la maison. Dans le jargon médical, on appelle ça un plongeon rétrograde. Elle a basculé dans un autre temps. Ce n'est pas vrai ou faux, c'est comme ça. Elle est une mère, ses enfants sont petits, ils ont besoin d'elle. Il peut leur arriver quelque chose, n'importe quoi, le pire. Ils sont seuls. Elle est leur mère. Elle doit les rejoindre tout de suite. Elle devrait déjà y être. Quelqu'un s'approche et lui dit : « Mais enfin Anne-Marie, vous savez bien que vos enfants sont grands et qu'ils ne vivent plus à la maison depuis longtemps. Personne ne vous attend. Tout va bien. Vous habitez ici maintenant. Allez, asseyez-vous. Vous voulez boire un verre d'eau ? » Alors elle se met à hurler.

À quoi est-ce que ça sert de parler de la réalité à cette dame si elle est en train de revivre une situation qu'elle a connue soixante ans auparavant ? La réalité, pour elle, c'est son angoisse. Elle peut s'apaiser en quelques minutes si on l'accompagne à vivre ce moment, si on accepte son angoisse telle qu'elle se présente.

Les vieux naissent chaque matin et meurent tous les soirs, dit-elle.

Et puis elle ajoute, ma mère est tombée dans la dépendance comme un nourrisson. Je dors avec elle lorsque je rentre au pays. Je le fais pour que ses nuits soient tranquilles. J'aurais fait la même chose avec mon père s'il avait été à sa place.

Pendant les études d'aide-soignante, on apprend à se protéger des autres et à porter des gants. Le contact de la peau fait peur. Il est vite considéré comme envahissant ou suspect alors que, la plupart du temps, c'est quelque chose de très sécurisant pour les personnes. Elle dit, moi, ça me rassure. Elle ajoute, on ne se voit pas vieillir si on n'est pas en contact avec des vieux.

Alors elle a eu l'idée d'aller voir si, dans l'école à côté, des enfants étaient nés le même jour que certains résidents. C'était le cas. On a commencé à organiser des goûters d'anniversaire en commun. Il était question au départ de cacher les plus vieux pour ne pas effrayer les plus jeunes. C'est connu, les sorcières, ce sont toujours de vieilles bonnes femmes ! dit-elle. Mais les choses sont allées autrement. L'Ehpad est devenu un endroit fréquentable. Certains enfants ont même demandé à leurs parents s'ils pourraient les accompagner à la maison de retraite la prochaine fois qu'ils rendraient visite à leurs grands-parents. Ils avaient pris conscience que les vieilles personnes, elles aussi, étaient nées un jour.

Ils ont perdu les mots, dit-elle. C'est terrible de perdre la langue dans un monde où tout passe par la communication verbale. Elle continue, je venais juste d'arriver en France lorsque j'ai accouché de mon fils. Je ne parlais pas un mot de français. J'entendais les médecins discuter entre eux dans la salle d'accouchement sans pouvoir comprendre ce qu'ils se disaient. Ils ne faisaient aucun effort pour s'adresser à moi autrement qu'avec des mots que je ne comprenais pas. Et moi je commençais à croire que mon fils était mort. Et eux ils continuaient de me parler comme si de rien n'était. J'ai cru devenir dingue. On oublie les gens. On oublie que les personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer n'ont pas toujours la capacité de se traduire correctement ce qu'elles entendent. Et puis elle ajoute, je pense que c'est nous qui les rendons fous en ne les comprenant pas.

Il n'y a pas de hasard dans les comportements. On raconte souvent que ces personnes ont tendance à fuguer. Elles ne fuguent pas. Elles partent vers un endroit qui a du sens pour elles mais que nous ignorons. Elle poursuit, je travaillais auparavant dans un établissement dont une dame s'enfuyait tous les jeudis. On la rattrapait toujours avant qu'elle ne parte trop loin. Mais un jour, on a mis plus de temps qu'à l'habitude. On a passé des heures à la chercher partout dans le quartier. Je ne sais pas comment, elle avait réussi à s'introduire dans une voiture garée juste devant l'Ehpad. On l'a retrouvée endormie, allongée sur le siège passager. Longtemps après, en discutant avec un des membres de sa famille, j'ai appris que cette dame avait eu un amant autrefois et qu'elle le retrouvait tous les jeudis.

Je rêve de travailler avec les familles, dit-elle, d'avoir de vrais échanges avec les enfants, les frères, les sœurs, les maris. Ça les aiderait à faire face à la maladie de leurs proches. Ça les aiderait peut-être aussi à être plus heureux en maison de retraite s'ils devaient y vivre à leur tour. Il faut se préparer à la vieillesse.

Elle dit, on touche aux limites de l'humain. La perte d'autonomie mentale fait plus peur que les problèmes physiques. La peur de la déchéance... Elle ajoute, lors d'une formation où il était question de ça, je me souviens que nous nous étions tous mis à chialer alors que chacun pensait avoir fait le deuil de ses morts. On n'a jamais fini de pleurer sa propre mort, dit-elle. Puis elle part dans un grand éclat de rire.