

Nicole HUBER

**Quand meurent
les papillons**



DOM Éditions

Illustration et Infographie : Bénédicte AMMAR

Révision : « ORTHOGONE - Français professionnel »



*Alzheimer... C'est un mal qui vole les
cœurs, les âmes et les souvenirs.*

Nicholas SPARKS,
Écrivain américain.

À tous ceux que le destin cruel
accable.

À toutes les victimes, directes ou
indirectes, malades, aidants, acteurs ou
spectateurs, perdus et impuissants face à
l'inéluctable.

À tous ceux qui, malgré le sort qui
s'acharne, poursuivent un combat inégal,
perdu d'avance avec les seules armes dont
ils disposent : le courage, la patience et
l'amour."

PRÉAMBULE

Véritable fléau social, la maladie d'Alzheimer représente un traumatisme autant pour les malades que pour leurs proches.

Aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies neurodégénératives. En 2015, neuf cent mille personnes en France en étaient atteintes et, chaque année, ce sont deux-cent-vingt-cinq mille nouveaux cas qui sont recensés.

En cause : le vieillissement de la population, vieillissement qui s'accompagne d'une augmentation des pathologies liées à l'âge, au premier rang desquelles figure la maladie d'Alzheimer. En 2030, c'est-à-dire demain, ce seront trois millions de personnes qui seront touchées (malades et proches aidants.)

L'espérance de vie d'une personne atteinte d'Alzheimer est de huit à douze ans. La progression de la maladie varie

d'une personne à l'autre et dépend en partie de l'âge du patient au moment du diagnostic et de son état de santé général.

La prise en charge globale des personnes atteintes de la maladie (physique, psychologique, médicale et financière) exige des moyens financiers (5,5 milliards d'euros par an) et humains importants.

Les premiers concernés sont ceux que l'on appelle les « aidants familiaux ». Le conjoint, les enfants, les parents proches vont devoir s'occuper de tout : du repas à la toilette en passant par le casse-tête des démarches administratives et l'attention constante à porter au malade déficient. Cela va durer jusqu'à ce que le placement en établissement spécialisé devienne inévitable, en particulier lorsque la détérioration mentale s'accompagne de troubles du comportement (fugue, violence à l'égard des proches, dangerosité). Ceux-ci peuvent prendre des proportions importantes, surtout lorsque les capacités physiques sont encore conservées.

S'occuper au quotidien, sept jours sur sept, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, de son parent qui redevient un petit enfant, est une charge matérielle, mais aussi psychologique et émotionnelle considérable. Pour ces « aidants », admirables, dévoués, généreux, le poids de la maladie finit par devenir écrasant. Ainsi, épuisés, déprimés, désespérés, il arrive qu'ils décèdent avant le malade.

Quand on fait état de la maladie d'Alzheimer, c'est encore très souvent pour évoquer la souffrance et la déchéance du patient, certes bien réelles et incontestables. On oublie encore trop d'évoquer le mal-être et le désespoir de leurs proches, ces héros fatigués, qui acceptent, par amour, avec abnégation, de mettre leur vie entre parenthèses au risque de se perdre.

Le récit qui est fait ici s'inspire d'une histoire vraie.

Le parti pris de l'auteure a été de faire parler chacun des protagonistes : le malade, l'épouse « aidante », les enfants et les proches, afin de créer une

interaction entre eux et qu'ils puissent raconter leur histoire, parler de leur ressenti, de leurs émotions, mieux mettre en avant leur souffrance personnelle au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

1 – NOUS

— Poupette ! Poupette ? Pouôûpêête !
Minou, minou, t'es où ? T'es où mon
chat ? Viens voir papa. Viens manger les
bonnes croquettes... Minou, minou,
minou...

Mais elle est passée où cette coquine
de Poupette ? À tous les coups elle est
sortie voir ses copains matous. J'avais
pourtant dit de la garder enfermée. Ma
Poupette ! Encore une portée qu'il va
falloir « ranger ». Et qui c'est qui va s'y
coller, hein ? J'te demande un peu, hein ?
Qui c'est qui va s'y coller ? Eh ben, c'est
le Dany, comme d'habitude.

Si je ne veille pas moi-même au grain,
on ne fait que des conneries dans cette
baraque.

— Elsa ! Elsa ! Nom d'une pipe de
nom d'une pipe, Elsa ! Oh ! Oh ! Y a
quelqu'un ?

— Mais qu'est-ce qui se passe ici ?
Dany, qu'est-ce que tu fais debout à cinq

heures du matin ? Il fait nuit noire dehors. Pourquoi tu cries comme ça ? Qu'est-ce que tu as ? T'es malade ? Tu ne te sens pas bien ?

— Qu'est-ce que j'ai, qu'est-ce que j'ai. Tu sais très bien ce que j'ai ! Poupette n'est pas rentrée manger. Comme d'habitude, personne ne m'a écouté, on l'a laissée sortir. À tous les coups elle va revenir avec le ventre plein. Et c'est pas toi qui iras noyer les petits chats. Tu sais très bien que j'aime pas ça, tuer les p'tits chats. Mais personne d'autre que moi ne fait ça ici...

— Calme-toi Dany. Tu as dû faire un cauchemar. Poupette n'est plus là... Elle est... tu sais bien... Elle est partie voilà déjà longtemps.

— Comment ça, partie. Poupette, partie ? Partie où, d'ailleurs. Si tu ne l'avais pas laissée sortir, elle ne serait pas partie, ma gentille, ma câline, ma petite minette...

— Dany, quand je dis qu'elle est partie, je veux dire qu'elle est... morte. Il y a

bientôt dix ans que nous l'avons perdue. La pauvrette s'est fait écrabouiller par un chauffard... Ne me regarde pas avec ces yeux-là. Tu sais bien... à force de traverser la route pour aller voir les matous... Mais, bon c'est la nature. Elle allait voir les matous parce que sa nature de chatte l'y obligeait. Elle est morte par amour en quelque sorte. Mourir d'amour, c'est plutôt bien, non ? Allons, viens te recoucher, il est à peine cinq heures du matin. T'as rêvé. Tu fais souvent de drôles de rêves en ce moment.

Elsa ramène doucement Dany dans le lit conjugal. Il a l'air sonné. Quand Elsa a dit que Poupette était morte depuis dix ans, ça lui a fait un choc. Allons donc, si Poupette était morte, il s'en serait aperçu quand même. Qu'est-ce que c'est que cette histoire à dormir debout. Il n'y comprend rien...

Il repose sa tête sur l'oreiller et, visiblement choqué et épuisé, il s'endort aussi sec. Il lui faut moins d'une minute pour faire entendre des ronflements sonores.

Pour Elsa, c'est une tout autre affaire. Elle s'allonge à côté de son homme, l'amour de sa vie avec lequel elle est mariée depuis plus de quarante ans. Mais elle ne fermera plus l'œil du reste de la nuit. Elle est inquiète, Elsa, très inquiète. Il y a quelque temps déjà qu'elle a remarqué que Dany perd les pédales.

Ça doit faire un an à peu près. En fait, elle est incapable de dire exactement à quel moment « ça » a débuté, car elle n'a pas particulièrement prêté attention aux signes avant-coureurs. Elle avait remarqué qu'il radotait, qu'il posait plusieurs fois la même question dans un court laps de temps, qu'il l'interpelait pour retrouver ses lunettes alors qu'elles étaient sur son front. Bon, pas de quoi fouetter un chat, ça arrive. D'autres fois, c'était ses clés de voiture, son portefeuille qu'il ne retrouvait pas. Mais ça aussi, ça peut arriver, surtout quand on prend de l'âge. À chaque fois, il accusait Elsa de mal ranger ou de déplacer exprès les objets introuvables.

Et puis, il y avait eu d'autres signaux

plus inquiétants, comme le jour où il s'était obstiné à enfiler sa pantoufle gauche au pied droit et inversement en pestant contre le marchand de chaussures qui lui avait vendu de la merde, ou celui où sa femme avait retrouvé ses lunettes disparues, rangées dans le bac à légumes du réfrigérateur...

Sa décision est donc prise, demain elle ira consulter le médecin. Elle ira seule, pour lui faire part de ses inquiétudes, pour lui parler des absences encore très sporadiques mais de moins en moins anodines de Dany. Elle ira demander qu'il soit soumis à un test de la maladie d'Alzheimer. Mais avant de procéder à ce test, il lui faudra convaincre Dany d'accepter de s'y soumettre et pour cela, Elsa sait d'avance qu'il lui faudra user de patience et de diplomatie.

C'est la raison pour laquelle Elsa veut d'abord s'entretenir seule à seul avec le médecin, afin d'adopter la meilleure stratégie pour éviter d'énerver Dany.