

Sans boussole

Traversée en Alzheimerland

Être aidant aujourd'hui



TÉMOIGNAGE

Aude Ceccarelli

Sans boussole

Traversée en Alzheimerland

Aude Ceccarelli

Sans boussole

Traversée en Alzheimerland

Témoignage



Mise en page et couverture : La Femme assise

© Tous droits réservés – Aude Ceccarelli – Paris – 2022

Tous droits de reproduction réservés, y compris de reproduction partielle ou totale, sous toutes ses formes.

ISBN broché: 978-2-9583057-0-3

ISBN numérique: 978-2-9583057-1-0

Éditeur: Aude Ceccarelli, 75002 Paris (www.audececcarelli.com)

Dépôt légal : juin 2022

Je dédie ce texte à tous les patients qui déambulent dans leur propre vie, ainsi qu'à leurs proches aidants, qui les accompagnent dans cette traversée.

Un père, à ses filles :

Soyez heureuses à l'endroit où vous êtes mes chéries. À chaque escale, on fait des connaissances, on est heureux, et parfois mélancolique. Et quand c'est fini, levez les voiles et faites cap vers votre nouvelle destination, sans vous retourner.

Prologue

Ce récit est une expérience de vie et d'écriture, un voyage tragique et poétique que j'ai accompli avec mon père, désorienté dans sa propre vie. Cette nécessité absolue d'écrire apaise en moi la terreur immense de voir l'homme qu'il a été, avant, se dissoudre devant mes yeux. Il s'agit d'une mise en mots d'un vécu émotionnel et logistique, entre rires, délires cognitifs, confidences, enseignements, navigations, espoirs et abandons.

Moi l'aidante, pleine de bonne volonté, dynamique, disponible et épuisée. Lui, l'aidé, mon père, un retraité cultivé, volubile, charismatique, ouvert sur les autres et le monde. Il a été marin. Autrefois il envisageait sa vie comme un immense champ de navigation, avec des possibles à saisir et des instants à vivre. Un jour son horizon s'est restreint, celui de sa famille aussi. Ces mots notés jour après jour dans mon « journal de bord aidant-aidé » témoignent de l'accompagnement d'un homme en perte d'autonomie, des petits moments entre stabilisation et altérations cognitives alors que le grand tableau de sa vie s'estompe par petites touches. Ce texte, c'est ce qu'il restera de lui quand on aura tout oublié : les étapes d'un déclin où ressurgissent dans le désordre nos mers lointaines, des noms d'aéroports internationaux, nos expatriations,

nos départs, nos retours, ses escales dans le Pacifique sud; nos étapes à nous et à lui où se mêlent Paris, le Midi, l'Italie, l'ailleurs, la Tunisie, l'Extrême-Orient, la Méditerranée et tous les repères de notre famille.

J'espère que ma traversée fera écho à tous ceux qui, comme moi, vivent des situations similaires : le moment précis où tout bascule, la recomposition hasardeuse et bancal des rôles au sein de la famille, le glissement dans un univers sans visibilité.

Je suis une aidante. Un mot-valise que je trimballe partout au gré de nos déambulations avec mon père, dans le monde médico-social où nous avons plongé ensemble, les deux bras devant. Aidante : ce mot pèse une tonne. Il rime avec aimante, patiente, chiante, présente, déprimante, battante. Je suis une aidante, un rôle que je n'ai pas cherché à jouer, qui évolue au fil des pertes et m'oblige sans arrêt à improviser. Au fond, nous sommes tous des aidants. Dans notre pays, 11 millions de personnes, à un moment donné de leur vie, s'occupent d'un proche, que ce soit un parent âgé, un enfant handicapé ou un conjoint malade. On aide l'autre et on n'existe plus, alors ? Je suis l'une d'entre eux.

Pourquoi écrire ? Écrire pour sculpter le chaos qu'est devenu notre vie, entre quiproquos, argumentations baroques, incompréhensions et le douloureux constat de l'impossible retour à la raison. Écrire pour ne pas oublier, car c'est bien la question de la mémoire qui se pose dans mon expérience de vie et d'écriture. Notre histoire, celle de mon père, celle de notre famille, tout s'évapore. Lui, il reconfigure sa biographie à mesure que la maladie progresse, tout de nous se mélange un peu. Que restera-t-il de nous, alors ? Quoi de plus angoissant pour un marin que de perdre le sens de l'orientation qui, toute sa vie, l'a guidé ? J'ai décidé que je serai là, à ses côtés,

pour l'aider à cheminer. Je me suis souvent demandé : est-ce le sens qu'on a le plus utilisé qui s'altère puis s'en va en premier ?

Écrire pour préserver nos souvenirs, si banals, si précieux, mais aussi s'étonner de ce qui jaillit, en ce moment-là, juste devant nous. Les petits gestes du quotidien, une présence à l'autre, des évocations de nos voyages, des habitudes constitutives de notre famille et de ceux que nous avons été, de nos expressions et rituels restés intacts, alors que tout flotte et se disloque.

Ceci est le récit d'un départ qui n'en finit plus. Le caléidoscope de nos vies m'apparaît au travers de la fantaisie de mon père, le marin, le copain blagueur, le voyageur, le retraité. Mon parcours d'aidante est ponctué de destinations lointaines et d'apéritifs alcoolisés que me renvoie son image sous forme de mots espiègles et de souvenirs, comme autant de cartes postales du bout du monde. Nos mondes à nous resurgissent par flash, se reconstruisent, se recomposent. Tout s'en va, mais en fin de compte, c'est bien nous, tout est là, dans un désordre à apprivoiser. Rien ne sera comme avant, et pourtant, c'est bien lui. Et dans ce départ définitif qui s'annonce, je m'approche au plus près de lui, pour découvrir des aspects touchants de sa personnalité. Voici les étapes de notre histoire revisitée et noyée dans ce présent cahotant. Ce récit est le résultat d'une expérience du « deuil blanc », ce difficile travail de séparation : dire au revoir à l'homme d'avant, à celui qu'il est encore parfois, dire au revoir à un homme éteint de l'intérieur et pourtant encore vivant, là, devant moi.

Épuisement, impuissance et culpabilité, alors c'est ça être aidant? Aider l'autre c'est aussi apprendre sur soi-même, évoluer en chemin pour finalement ne conserver que l'essentiel. J'ai envie de dire aux aidants de saisir avec intensité ces moments d'échange avec leur proche, je les encourage à accaparer le drôle, le terrifiant, le loufoque. Dans ce présent irréel et douloureux, qui ne leur projette en apparence qu'un déprimant déclin, il s'agit d'accueillir l'étonnante transformation de l'autre et de faire avec ce qui vient, là, maintenant.

J'ai écrit pour maintenir le souvenir coloré et déjà presque effacé de l'homme qui a été mon père, image évocatrice, rassurante et idéalisée de celui qu'il est difficile de laisser s'éloigner.

Je le sais, bientôt il ne sera plus mon père et je ne serai plus sa fille, tout se brouillera pour disparaître dans un flou ouaté, entre brumes angoissantes et grand ciel étoilé au-dessus d'une belle mer, telle qu'il l'aurait imaginée. Ensemble, nous avançons vers cette réalité. Mon récit s'arrêtera bien avant cette dernière escale.

Souvenons-nous, rions, trinquons et refaisons nos voyages à l'infini.

Et avant le naufrage final, il faut écrire.

À propos de l'auteur

Je suis Aude Ceccarelli, auteur et consultante en écriture. Mon parcours professionnel dans le marketing et ma vie familiale m'ont amenée à effectuer de nombreuses mutations entre la France, l'Italie, l'Inde, le Japon, le Cameroun et le Kazakhstan. Fille d'une hôtesse de l'air et d'un cadre à Air France, le voyage, le mouvement, l'expatriation restent très présents dans mes textes.

J'ai publié un récit de voyage, un témoignage et un roman. *Sans boussole* est mon quatrième livre.

Aujourd'hui je vis à Paris et je propose mon expérience au service du texte pour faire émerger les multiples possibilités de chacun, par l'écriture. Ma devise : Vite ! Osez ! Écrivez !

Restons en contact!

Être l'un des 11 millions d'aidants en France, c'est démarrer une traversée sans aucune préparation. La maladie d'Alzheimer touche un million de patients, soit 18 % des plus de 75 ans.

Être proche aidant, c'est consacrer un peu de temps à l'autre, d'une expérience de vie à l'issue de laquelle on ressort forcément transformé.

J'espère que mon témoignage sincère pourra soutenir d'autres aidants à garder le cap dans cette épopée chaotique, mais qui a aussi ses beaux moments, promis.

Pour me faire part de votre témoignage ou de vos commentaires : aude.ceccarelli18@gmail.com

Pour plus d'informations : www.audececcarelli.com

Restons en contact sur LinkedIn, Facebook ou Instagram.

Au plaisir de vous lire.

Table des matières

Prologue	9
Tenir le cap	13
À la dérive	49
Avant le naufrage	93
Étoile Polaire, épilogue...	137
Ressources bibliographiques	145
Ressources pratiques	147
Lexique	149
Remerciements	153
À propos de l'auteur	155
Du même auteur	157
Restons en contact!	159