



Colette Roumanoff et son mari Daniel.



COLETTE ROUMANOFF, AUTEUR ET METTEUR EN SCÈNE

« *Nous ouvrir et laisser venir les choses* »

Quand Colette Roumanoff comprend que son mari souffre de la maladie d'Alzheimer, elle est à terre mais décidée à vivre heureuse. Dans son livre, *Le bonheur plus fort que l'oubli*, elle raconte son aventure dans l'univers ouvert par Daniel, les moments inattendus et la joie d'être ensemble.

PROPOS RECUEILLIS PAR ARIANE BOONE

Dans votre livre, vous faites beaucoup référence à Françoise Dolto. Pourquoi ?

COLETTE ROUMANOFF : Je me sens très proche de cette femme. Il y a une parenté indéniable entre les situations liées à Alzheimer et celles de l'enfance. Nous, aidants, nous tentons de répondre à un besoin qui est exprimé d'une certaine manière par le « patient » ou « l'enfant ». Nous goûtons aussi à la poésie d'un univers sans temps ni lieu. Nous rions d'eux et avec eux ; il y a un réel plaisir à être là, en leur compagnie.

C'est ce que vous viviez avec Daniel, votre mari ?

C. R. : Ce n'est pas venu tout de suite. Au début, j'ai un peu paniqué. Nous sommes imprégnés par tout ce que les gens racontent, disent sur la maladie d'Alzheimer : « *Oh, là, là, c'est horrible...* ». Tout le monde commence par la fin. Il ne faut pas anticiper. Je dis souvent qu'il y a 70 étapes dans la maladie, une façon d'expliquer qu'elle évolue très lentement. Les territoires d'indépendance se réduisent peu à peu. Pendant deux ans, j'ai tâtonné, j'ai

cherché. Je ne savais pas où était la sortie mais je n'hésitais pas à faire machine arrière.

Comme le jour où vous avez disputé Daniel parce qu'il avait coupé un beau rosier en même temps que des chardons ?

C. R. : Lorsque je me suis fâchée contre lui, j'étais mal, je ne voulais plus jamais faire ça. Quand je commets une bourde, j'essaie de reboucher les trous. Nous procédons de la même manière avec les enfants. Quand nous nous trompons, nous

Retrouvez le témoignage de Colette Roumanoff sur son blog : bienvivreavecalzheimer.com

pouvons revenir, tenter de réparer. Rien n'est jamais figé. Par la suite, j'ai toujours essayé de me rappeler l'état du cerveau de Daniel. Cet événement a précédé la seule fois où il ne s'est pas souvenu de mon prénom.

Le fait d'être oublié blesse énormément l'entourage.

C. R. : Les personnes atteintes d'Alzheimer sont extrêmement sensibles. Elles sont dans l'instant du ressenti. Si les proches se disent : « *Mon père ou ma mère a Alzheimer, c'est terrible* », est-ce que eux le reconnaissent ? Ils ne regardent plus leur parent comme avant. Si la personne malade sent que l'autre est troublé, angoissé, elle pense qu'elle n'est pas digne d'être aimée mais elle ne sait pas pourquoi, et ça la stresse.

Ces patients n'ont plus le pouvoir de raisonner, d'argumenter. Ils ont perdu la capacité de se défendre. Ils sont très vulnérables. Si nous les regardons de travers, ils sont affectés et tristes. Ce n'est pas du tout eux qui ont décidé de ne pas reconnaître. C'est une stratégie de survie de ne pas reconnaître ceux qui vous font du mal. Ils se réfugient dans le silence, la honte, la non-reconnaissance. La maladie fait surgir des situations que l'environnement rejette ou intègre.

C'est ce que vous appelez l'effet miroir ?

C. R. : La maladie ne fabrique pas la non-reconnaissance ou l'agressivité. Ce sont des réponses à l'impatience ou au désespoir de l'aidant que le malade ressent et qui le font réagir. Ceux qui s'enferment dans cette idée que la maladie est la cause de tout, souffrent le martyr, et leur parent-malade aussi. Il ne dit rien, mais qu'est-ce qu'il encaisse !

Les médecins sont responsables lorsqu'ils croient améliorer les choses en prescrivant, par exemple, des neuroleptiques. Quand vous êtes malades, vous perdez vos repères ;

un calmant ne fait qu'augmenter l'impression de flou, ce qui ne facilite pas la vie.

D'où vous vient cette faculté d'être aussi à l'écoute ?

C. R. : C'est vrai que je suis branchée. De par mon travail de metteuse en scène, peut-être, je suis suspendue aux comédiens, à ce qu'ils expriment. Il faut sentir. C'est presque quelque chose de physique. Je le vis mais j'ai du mal à le formuler. Daniel disait que nous devions nous ouvrir et laisser venir les choses. Il appelait ça « *le ressenti corporel* ». Il suffit d'écouter et de regarder. Et quand nous n'avons pas la réponse, il vaut mieux se taire en attendant de la trouver.

Votre livre parle du bonheur d'être ensemble.

C. R. : Les personnes atteintes d'Alzheimer demeurent sensibles, émotives et aimantes. Daniel me prenait la main, y déposait un baiser. Il tenait aussi celle de ses enfants. J'avais des compliments.

Un soir, par exemple, à la sortie du théâtre, Daniel était angoissé à l'idée de ne pas pouvoir rentrer à la maison. Quand nous sommes parvenus devant notre portail, il m'a lancé, admiratif : « *Colette, tu es géniale !* ». Il était très drôle. Les personnes atteintes d'Alzheimer font beaucoup de calembours, disent des choses incroyables. Je me souviens d'une fois où, vers la fin de sa vie, Daniel se vit dans la glace de l'ascenseur et s'interpella : « *Bonjour Monsieur, on dirait que vous n'en n'avez plus pour très longtemps !* » Le fait d'être dans l'instant, dans l'émotion éprouvée, développe une intelligence sensorielle.

Un jour, nous recevions une élève infirmière qui postulait pour être demoiselle de compagnie. Elle semblait rentrée en elle-même. Daniel me dit : « *il y a des gens qui ne sont pas faits pour le métier qu'ils ont choisi* ».

S'occuper d'une personne atteinte d'Alzheimer demande des moyens financiers.

C. R. : Ce n'est pas une question d'argent, c'est une façon de l'utiliser. Il y a tant de manières efficaces de se débrouiller avec la réalité et nous en utilisons si peu. J'ai une amie qui emploie une infirmière pour aider son mari malade à prendre un bain. L'installation d'une douche aurait été moins coûteuse et plus pratique pour la toilette. Lorsque Daniel s'est perdu en revenant de chez la pédicure, j'ai attendu de voir si cela perdurerait. La fois d'après, il a mis une heure et demie pour rentrer au lieu d'un quart d'heure. J'ai pris une pédicure plus proche.

N'avez-vous pas le sentiment d'être seule à défendre « la cause des malades » ?

C. R. : Avec la pièce *La Confusionite*, que j'ai mise en scène, le livre, le blog, j'avance tout doucement. J'ai beaucoup de remerciements, de « fans ». Quand les gens viennent au théâtre, ils sont tout étonnés, heureux de ce qu'ils voient. Ils ressentent ce que vivent les personnages et comprennent. J'organise aussi des ateliers « théâtre » pour les aidants. ♦



En savoir plus sur la pièce *La Confusionite* : www.laconfusionite.com

Cet extrait de « Conseils des notaires » vous est offert par :

Philippe GILLETTA de SAINT JOSEPH
Christine BESSE
Dominique FABIANI
Denis BERIO
Notaires

24 rue de l'hôtel des postes
06000 NICE
04 92 17 34 34 – gbf@notaires.fr

Site web :

<http://gilletta-besse-fabiani-berio-nice.notaires.fr>

Page Facebook :

<https://www.facebook.com/P-Gilletta-de-St-Joseph-C-Besse-D-Fabiani-et-D-Berio-Notaires-551553731663066/>