

Jean Witt

À l'écoute de ton visage

*L'ultime accompagnement
d'une malade d'Alzheimer*



Littérature ouverte

DESCLÉE DE BROUWER

Tous droits de traduction, d'adaptation
et de reproduction réservés pour tous pays.

© 2016, Groupe Artège
Éditions Desclée de Brouwer
10, rue Mercoeur – 75011 Paris
9, espace Méditerranée – 66000 Perpignan

www.editionsddb.fr

ISBN : 978-2-220-06745-2

Jean Witt

À L'ÉCOUTE
DE TON VISAGE

*L'ultime accompagnement
d'une malade d'Alzheimer*

DESCLEE DE BROUWER

*Ne pars pas.
Ne me quitte pas.
Je veux que tu sois
Mon dernier regard.*
Janine

*Le visage parle.
Il parle en ceci
Que c'est lui qui rend possible
Et commence tout discours.*
Levinas¹

*Que Dieu te bénisse et te garde !
Que Dieu fasse pour toi rayonner son visage et te
fasse grâce !
Que Dieu te découvre sa face et t'apporte la paix.*
Bénédiction biblique²

¹ . E. Levinas, *Éthique et infini*, Fayard, 1982, p. 92.

² 2. Livre des Nombres 6,24-26.

Préface

Épouse de l'invisible

Tout enfant, la romancière Sylvie Germain avoue qu'elle ne lisait pas, ou très peu, mais que les images la fascinaient, les visages surtout. [...]

(Préface à découvrir in extenso dans la version complète)

[...] Moine invisible qui a su si bien aimer son épouse de l'invisible.

Gabriel Ringlet

Préambule

Un jour du mois de février 1998, Janine mon épouse, malade d'Alzheimer depuis septembre 1994, me dit :

- *Aide-moi. Pas pour ça (elle tire sur ses vêtements), mais à vivre.*
- *Je ferai tout mon possible.*
- *Aime-moi, et tu arriveras¹.*

J'ai aidé Janine à vivre pendant dix-huit ans. Je l'ai aimée. J'y suis arrivé.

Elle ne m'a pas dit « aide-moi à mourir », mais à vivre. Le 26 novembre 2012, son pouls a cessé de battre. Je l'ai aidée à vivre jusqu'à la fin.

Une amie, Anne², à qui j'avais fait part de la mort de Janine, m'a écrit :

Je viens par cette lettre vous adresser notre sympathie (Claude³, mon mari et moi) en ces durs moments, car, si vous étiez préparé, tout d'abord on n'est jamais réellement préparé à la mort et puis, si vous avez accompagné Janine, elle aussi, vous a accompagné.

¹ J. Witt, *La Plume du silence / Toi et moi... et Alzheimer*, Les Presses de la Renaissance, Paris, 2007, p. 214.

² A. Mounic, écrivain et poète, Maître de conférence à Paris Sorbonne Nouvelle.

³ Claude Vigée.

Et j'imagine maintenant pour vous ce que doit représenter cet absolu de l'absence.

Dix-huit années d'accompagnement, fait d'une succession d'adieux, m'ont en effet préparé à l'ultime accompagnement de Janine et au dernier adieu, qui soudain fut d'un autre ordre. Ses paupières se sont définitivement closes, son sourire s'est définitivement éteint. Il n'éclairerait plus mes pages d'écriture. Je n'écrirais plus à la lumière de son visage.

Pourtant, si ses paupières se sont closes, je n'ai pas pour autant clos mon journal, fait de lettres adressées à Janine. A.¹ m'a écrit : « Vous avez durant tant d'années écrit à une absente encore présente, pourquoi cesseriez-vous d'écrire à une présente désormais absente ? »

Au cours des dix-huit années d'accompagnement de Janine, nous avons traversé maintes étapes, décrites dans mon premier livre, *La Plume du silence / Toi et moi... et Alzheimer*, dont le récit s'arrête en mai 2005. Il fallait – l'accueil réservé à mon premier livre m'y a encouragé – que je témoigne aussi des sept dernières années, comportant la dépendance de Janine et la fin de sa vie, avec cette question essentielle de l'identité et la dignité de la personne face à la dépendance et à la mort. Par identité de la personne, j'entends non seulement l'identité

¹ Anne Miguet, écrivain et poète, professeur de mathématiques dans une classe préparatoire aux grandes écoles.

de la personne malade puis mourante, mais aussi celle de l'accompagnant, qui ne sort pas indemne d'une telle épreuve.

À l'issue de cet accompagnement, je me suis retrouvé seul face à *l'absolu de l'absence* de Janine. Comment maintenant vivre sans elle ? Par avance, elle m'a donné la réponse : « Aime-moi, et tu arriveras... »

A. m'a encore écrit : « Depuis qu'elle est totalement dépendante, Janine se résume pour vous dans son visage. » Visage si souvent photographié, mais visage également lu dans les mots de Janine recueillis avec soin dans mon journal, et sur un certain nombre desquels je reviendrai. J'écirai à la lumière de son visage-présence. Ainsi, ma *présente désormais absente* m'accompagnera-t-elle dans l'écriture de ce deuxième livre.

Qu'elle accompagne aussi le lecteur.

I

La maternité des mains

*L'essentiel est que tu continues à me regarder
comme une personne.*

Janine

Jusqu'où ?

Dans mon premier livre, au chapitre « Dépouillement », après avoir décrit le processus de perte à l'œuvre en Janine, je me suis demandé, en mai 2005, jusqu'où Alzheimer allait la dépouiller¹. *Être dépouillé*, a dit Janine, *c'est comme ôter ses vêtements*². Eh bien, tous ses *vêtements* lui auront été ôtés. Ses *vêtements* ? Toutes les capacités acquises durant sa vie, lui ayant permis d'être autonome. Elle a dit :

*J'ai tant de capacités que je ne peux plus exercer*³.
*J'ai perdu tout ce que je savais, j'ai tout perdu*⁴.

Encore consciente, elle redoutait ce qui allait lui arriver. Et quand ce fut arrivé, elle ne le savait plus. Elle aura tout perdu, y compris le souvenir et la conscience de cette perte.

Perte totale du langage parlé à partir de 2007. Elle l'avait annoncé :

*Bientôt je n'oserai plus parler. Je perds mon langage*⁵.

Perte de la capacité de manger seule. Je l'ai aidée dans ses gestes pour qu'elle puisse manger de façon quasi autonome le plus longtemps possible. Mais à

¹ J. Witt, *op. cit.*, p. 224.

² *Ibid.*, p. 152.

³ *Ibid.*, p. 152.

⁴ 4. *Ibid.*, p. 152.

⁵ *Ibid.*, p. 174.

partir de 2006, il fallait lui donner à manger comme à un petit enfant. Pendant quelque temps, elle arrivait encore à boire en tenant de ses deux mains un gobelet à bec. Puis, la boisson devant être gélifiée afin d'éviter les fausses routes, nous lui donnions à boire avec une petite cuiller. Je dis « nous », car j'étais relayé, pour cinq repas dans la semaine, par l'aide à domicile. Et quelquefois, une voisine venait pour donner le petit déjeuner à Janine.

Perte des savoir-faire. Elle disait :

Tu ne peux pas rester avec une femme qui ne sait plus rien faire¹.

Sa demande récurrente était :

Donne-moi quelque chose à faire².

J'adaptais autant que possible son travail à ses capacités restantes. Mais à partir de 2006, elle ne savait plus rien faire du tout, et sa demande récurrente s'est éteinte.

L'incapacité de marcher fut progressive. Nous avons longtemps lutté. Moi-même, ou Nadine, notre aide à domicile pendant presque dix ans, ou encore Madame Marinette, notre employée de maison depuis 1985, nous promenions Janine assise dans son fauteuil roulant. Je le garais sur le trottoir, et nous marchions encore 200 mètres, puis 100,

¹ *Ibid.*, p. 201.

² *Ibid.*, p. 208

etc., jusqu'à 10 mètres. Pour moi, un entraînement à la lenteur. Facile à écrire, mais pas toujours facile à pratiquer. Il m'est arrivé de crier à Janine : « Avance ! » À la fin, tenant Janine par la main, je marchais à reculons dans le couloir de notre maison, et Nadine ou Madame Marinette suivaient avec le fauteuil roulant. Chaque mètre parcouru était une victoire remportée. Le 30 décembre 2006, en raison d'un globe urinaire, Janine a dû être hospitalisée pendant huit jours. Après, c'en était terminé avec la marche.

En septembre 1997, Janine s'appêtant à aller se coucher, nous avions le dialogue suivant :

Elle : *Tu me mettras la pommade* (un gel gingival).

Moi : *Oui, quand tu seras au lit.*

Elle : *Je vais faire pipi.*

Moi : *Pas au lit.*

Elle : *Je n'en suis pas là !*

Dix ans après, en 2007, Janine en était là. Il fallait lui mettre des couches...

Oui, Janine a tout perdu, à l'exception de son visage, épiphanie de ses émotions et lumière qui éclipsait la misère de la dépendance.

¹ *Ibid.*, p. 226

Matériel protégé par le droit d'auteur

Commencement

8 juin 2014, dimanche de Pentecôte.

Je commence
Un nouveau cahier
Le vingt-sixième.
Il a cent pages.
Cent pages blanches
Vierges comme la neige
En attente
Du tracé de mes lignes
Qui ne cessent
D'écrire ton Visage.

Remerciements

L'auteur exprime sa gratitude

- à Gabriel Ringlet, pour sa lumineuse et poétique préface.
- à Marinette Jully, pour sa relecture attentive du manuscrit.
- à Philippe Spitz, pour son aide en informatique.
- aux ami(e)s dont les voix m'ont accompagné, comme un chœur, tout particulièrement Anne Miguet.

Table des matières

Préface – Épouse de l'invisible	9
Préambule.....	17

I

La maternité des mains

Jusqu'où ?	23
Hospitalisation de Janine et début d'une nouvelle étape.....	26
La main et la parole	32
Une éthique de l'accompagnement	34
Retour à la maison et nouvelle organisation	37
La rive du présent	39
Les becquées-baisers.....	41
Parle-moi. Fais-moi entendre ta voix.....	44
Des soins infirmiers parlés	51
Face au mystère de la	53
La réouverture du puits.....	55

Une carte retrouvée.....	61
La maternité des mains	65
Le film <i>Amour</i>	67
Une souche de carnet de chèques retrouvée..	74
Un visage rayonnant.....	79
Tu as changé de visage. Tu n'es pas Jean !..	82
J'ai trouvé ton visage !.....	86
Lâcher le cerf-volant	88
Le cercueil et les rameaux de laurier	93
Monsieur Witt, vous idéalisez	95
L'essentiel est que tu continues à me regarder comme une personne	99
Mémoire et identité : à propos du film <i>Die Auslöschung</i>	108
Dans l'ordinaire des jours	114
L'exposition Rembrandt et la figure du Christ.....	117
Entre parenthèses, je t'aime.....	124
Visite de nos amis allemands.....	126
Quarante ans de mariage.....	128

Si tu me voyais de l'intérieur.....	133
Les Alzheimer de la caverne de Platon.....	136
Dans le puits, ton visage	140
Merci de me regarder et de me toucher....	144
Le voile de Véronique.....	145
Une invitation à prendre la parole.....	147
Dans le rayonnement de ton silence.....	148
Deux jours à Paris	149

II

Son pouls a cessé de battre

Une fausse route	153
Le début d'une longue veille	154
Les feuilles tombent... ..	156
Laisser s'envoler la mésange	158
Les préparatifs de la mort de Janine	163
Une aube brodée d'amour.....	165
La tenue de noce pour le festin nuptial	168
L'ultime parole amoureuse.....	169
De nouveau vers un mieux.....	172

Le gazouillis de ma mésange	174
Entre la becquée et l'envolée	176
Une merveille de paix et de sérénité	178
L'aube de la vie nouvelle	181
Le baptême de Juliane	183
Le visage écoute	184
Texte pour la célébration des funérailles de Janine : <i>L'Ultime Accompagnement</i>	187
Le bouquet d'adieu.....	189
Le sacrement de l'onction des malades....	190
Les cheveux de Janine.....	193
La nourriture qui se garde jusque dans la vie éternelle.....	195
Anniversaire.....	197
Nouvelle dégradation	198
Bientôt manger s'éteindra.....	201
Escarre.....	204
Anges gardiens.....	205
Ces barreaux qui blessent	207
Un antalgique puissant	208

Dix-huit ans que je t'écris.....	210
Calmer la douleur	212
La becquée divine.....	213
Aimer Jean	215
Pressentiment.....	217
La mésange s'est envolée.....	219
Si l'un des tiens perd l'être cher... ..	223
Quand ça sonnera pour moi... ..	230
La célébration des funérailles de Janine...	231

III

Toi ciel moi terre

Je regarde le canapé	243
Des flocons d'être.....	245
Je reviendrai te voir.....	246
Le nid de la mésange.....	248
Visage de présence et visage d'absence	249
Une route dans le désert... ..	252
Et le Verbe s'est fait Alzheimer	253
Un mois que tu t'es envolée	254

Passe une bonne soirée	256
Visites au cimetière.....	257
Lettre d'une amie inconnue	259
Des becquées d'éternité	262
Plus belle qu'avant.....	263
L'amour, une faculté d'absence.....	266
Janine et la Vierge à l'enfant	267
Tu as changé mon deuil en une danse	269
Ne me retiens pas... ..	270
Dans le cœur de l'écrivain	272
Par les fentes de l'éternité	274
L'écriture, échelle de Jacob	276
Le poirier en fleur.....	277
Quelque chose noir	278
Ton nom ne se supprime pas, mais il est sans description.....	280
De ton obscurité vient la lumière	284
Lettres pour mon anniversaire	286
Toussaint	288
Le Dieu des vivants.....	290

Prête l'oreille de ton cœur.....	291
L'espace du <i>Noli me tangere</i>	293
L'ultime accompagnement de Janine.....	295
Commencement	297
Remerciements.....	298

Matériel protégé par le droit d'auteur

Achevé d'imprimer par XXXXXX,
en XXXXX 2015
N° d'imprimeur :

Dépôt légal : XXXXXXXX 2015

Imprimé en France

Tu as changé de visage.

Tu n'es pas Jean.

Où est Jean ?

Où il est parti ?

Jean ! Jean !

Dans cet ouvrage, l'auteur décrit les six dernières années de son épouse, malade d'Alzheimer, qu'il n'a cessé de regarder comme une personne.

Tout en décrivant avec délicatesse et réalisme l'évolution de la maladie, l'auteur raconte surtout une profonde histoire d'amour, cet amour qui le conduit à faire de cette maladie une véritable « lecture spirituelle », mêlant récit de vie et texte de l'Écriture.

« Entre les lignes, sans jamais peser, *À l'écoute de ton visage* offre au lecteur, grâce, justement, au langage poétique du récit, un itinéraire spirituel hors sentiers battus, qui ne pourra qu'aider celles et ceux qui sont confrontés à une maladie aussi bouleversante. »

Gabriel Ringlet

Jean Witt, ancien dominicain, a écrit en contemplant le visage de son épouse, malade d'Alzheimer pendant dix-huit ans... À l'écoute de sa parole, il avait déjà évoqué les débuts et la découverte de cette maladie dans La plume du silence (Presses de la Renaissance, 2007).



17,90 €

Matériel protégé par le droit d'auteur