

# Gérontologie

## Les occasions de mieux la comprendre se multiplient **Maladies d'Alzheimer et apparentées : cinéma et littérature**

**L**a maladie d'Alzheimer conserve encore tous ses mystères, tant sur le plan médical que pour l'entourage dans la vie au quotidien. Dès lors, on ne peut que saluer les diverses initiatives, dans la production culturelle, qui permettent au grand public de mieux connaître et comprendre cette maladie <sup>(1)</sup>.

**1** Films documentaires

**2** Fictions au cinéma

**3** Témoignages de personnes malades

**4** Témoignages de proches

**5** Romans-fiction

**6** BD pour adultes ou adolescents

**7** Romans jeunesse

**8** Albums enfants

**9** Livres documentaires jeunesse

**10** Chansons



# 1) Films documentaires

## Pour expliquer la maladie et l'accompagnement **Grace, de William A. Whiteford (1991)**

Grace Kirkland a été diagnostiquée malade d'Alzheimer en 1977, à l'âge de 66 ans. Elle est décédée treize ans plus tard, en 1990. Son mari, Glenn Kirkland (1919-2008), physicien, a accepté qu'une équipe de documentaristes de l'université du Maryland vienne filmer le couple à plusieurs reprises, sur sept ans, dans sa vie au quotidien.

L'objectif est didactique : sensibiliser le public sur la maladie et ses évolutions. Dans ce sens, à un moment, le retour des caméras « *quatre ans plus tard* » marque les esprits. Il s'agit de l'un des tout premiers documentaires produits sur la maladie. Il est très émouvant, mais sans voyeurisme. Il montre qu'un accompagnement de qualité peut procurer de bons moments à la personne et à ses proches. En outre, il montre les conditions du maintien à domicile (disponibilité et dévouement des proches, recours à une structure d'accueil de jour, soutien associatif aux aidants...). Accessoirement, *Grace* est aussi un film « militant » où l'on voit le mari trouver du sens à ce qu'il réalise dans sa foi et la religion.

Glenn Kirkland est dévoué, mais il a bien compris la nécessité pour lui de conserver des activités qui lui plaisent, et ainsi de se protéger pour éviter l'épuisement, source parfois de maltraitance. Ainsi, il a recours à

des amis, à une structure d'accueil de jour, à une famille d'accueil...

Pour illustrer la qualité de l'accompagnement et dans une approche très « maslowienne », on voit Glenn Kirkland prendre en compte les besoins de sécurité de son épouse : il la rassure, lui dit qu'elle va y arriver ; à un moment (séance de coiffure), il lui prend la main.

Il insiste sur le fait que son épouse aime à être entourée, qu'il est important qu'elle continue de voir du monde : on la voit faire les courses ; elle est radieuse lors d'un spectacle en plein air ; elle est intégrée à la communauté paroissiale.

Il veille surtout à ce que son épouse conserve une bonne image d'elle-même : elle a des soins de coiffure, de maquillage. Son mari la valorise dans tout ce qu'elle fait. Dans les tâches de la vie quotidienne, il la laisse faire tout ce qu'elle peut réaliser (ex. laçage des chaussures) ou ils réalisent ensemble certaines tâches comme les courses ou la cuisine. Il sait la féliciter : « *Tu cuisines comme un chef* »... « *Tu te débrouilles très bien* »... Il suggère ce qu'il faudrait faire (« *À ta place, je baisserais un peu le gaz* »), et sans la contredire, sans lui faire de reproches.

Il s'appuie sur des activités qui ne mettront pas son épouse en diffi-



culté : pour chanter, il fait appel à la mémoire à long terme qui est généralement plus longtemps préservée. Cependant, certaines activités semblent difficiles pour elle (ex. gonfler les ballons) ; et l'attitude de son mari, à certains moments, peut paraître quelque peu infantilissante.

On notera encore la façon dont la responsable de la structure d'accueil de jour s'adresse au couple : « *Je vais vous expliquer à vous et à votre mari* »...

Le documentaire est assez facile à trouver dans sa version originale (en anglais) sur YouTube. La version avec des sous-titrages en français existe, mais elle est plus difficile à trouver.

# Pour mieux connaître et aider sa mère (et s'aider soi-même ?)

## ***Ne m'oublie pas*, de David Sieveking (2012)**

*Ne m'oublie pas*, sorti en France en septembre 2013, Grand Prix de la Semaine de la critique au Festival international du film de Locarno, est un documentaire de David Sieveking, réalisateur allemand, autour de la maladie d'Alzheimer : un film touchant, poignant et plein d'émotions.

David Sieveking filme sa mère Gretel à partir du moment où on la découvre atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cette septuagénaire et son mari, Malte, vivent dans une petite ville non loin de Hambourg. Leur vie a été rythmée par des engagements politiques auxquels ils devront d'être fichés et surveillés par les autorités russes. C'est un couple amoureux mais libre. Ils s'autorisent l'un et l'autre à avoir des aventures extra-conjugales. De leur union naîtront trois enfants.

Le point de départ du film est un dîner de Noël où Gretel sert une simple soupe et oublie les cadeaux. David, son fils, décide alors de la prendre en charge et de lui rappeler comme il le peut, des souvenirs, des moments de vie qu'il se refuse qu'elle oublie. Le film donne à voir la vie de ce couple atypique, la personnalité de Gretel et le quotidien de la maladie. Il ne s'agit en rien d'un

documentaire scientifique sur la maladie mais plutôt de la vie au quotidien, des moments de tendresse, de rire et d'émotion, et des moments plus graves et flous dus à la maladie. Son fils lui rappelle de petites anecdotes, des lieux, des personnes qui ont marqué sa vie afin qu'elle ne les oublie pas. On comprend également la peur de ce fils qui craint que sa mère l'oublie, qui veut être là pour qu'elle se souvienne de sa vie, de ses enfants, de lui.

### **Comment se montrer optimiste et positif ?**

David Sieveking relate que le tournage du film s'est avéré bénéfique pour sa mère et son père. Sa mère redoublait d'énergie (bien qu'elle oublie rapidement qu'il s'agit d'un film sur elle) et son père se prêtait plus volontiers aux tâches quotidiennes. Il raconte que sa mère se laissait souvent distraire par l'équipe du film, qu'elle s'étonnait de « *la longue perche et de l'étrange micro* » du preneur de son. Il avoue pourtant que cela a été difficile pour lui au début de prendre soin d'elle en se montrant optimiste et positif.

Ce film lui a permis de mieux connaître sa mère, son histoire, son



caractère, ses anciens amis... Le tournage n'a pas été planifié et le réalisateur confie que les choses les plus merveilleuses se sont produites de manière spontanée.

Un neurologue un jour lui a dit : « *Les personnes atteintes d'Alzheimer deviennent expertes en émotions* ». Il remarque alors que sa mère garde toute sa sensibilité dans la maladie et qu'elle montre les sentiments qu'elle gardait pour elle auparavant. Pour David Sieveking, ce film n'est pas une tragédie sur la maladie, mais un « *chaleureux hymne à l'amour et à la vie* ».

## De l'insupportable... à la leçon de « prendre soin »

### ***Flore*, de Jean-Albert Lièvre (2014)**

Le film raconte l'histoire de Flore Lièvre, la mère du réalisateur, atteinte de la maladie d'Alzheimer. Compte tenu de sa maladie, elle entre dans un premier établissement, puis dans un second. Ses enfants voient leur mère perdre de plus en plus le peu d'autonomie qu'il lui restait. Elle devient également de plus en plus dépendante. Les éta-

blissements la présentent comme agressive, violente...

Ses enfants ne le supportent pas et décident qu'elle va quitter l'établissement où elle réside pour revenir dans la maison familiale, en Corse. Elle y arrive grabataire, dénutrie, avec des escarres. Là, elle va progressivement retrouver de l'autono-

mie, jusqu'à pouvoir remarquer et nager en pleine mer...

Il faut absolument voir ce documentaire si l'on s'intéresse à la maladie d'Alzheimer. Les séquences du début, quand Flore est en établissement, sont insupportables. Certes, pour la façon dont Flore est « en charge », mais aussi pour le risque

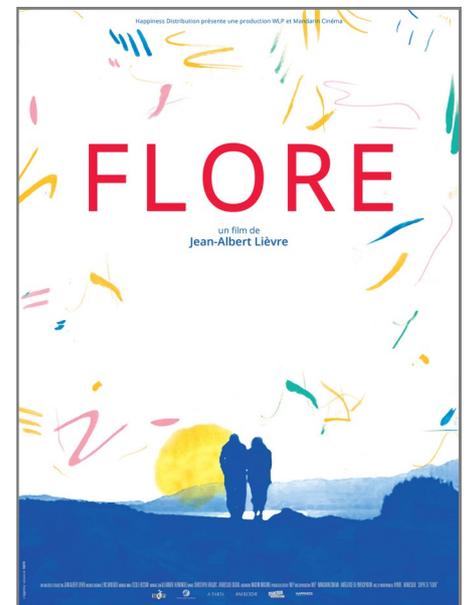
de généralisation que les spectateurs peuvent aisément effectuer. Non, tous les établissements n'ont pas pour projet de « shooter » et de maltraiter leurs résidents !

Si l'on fait abstraction de cette partie du documentaire qu'il est pénible de regarder, on découvrira avec surprise et émerveillement la renaissance de Flore qui retrouve peu à peu son autonomie.

Cependant, là également, il est important que soit accompagnée la découverte de ce documentaire. L'environnement dont bénéficie Flore est exceptionnel, tant sur le plan physique (la Corse, les montagnes, la mer...) que sur le plan humain (employée à domicile, aide médico-

psychologique, infirmier, proches...). Toutes les familles ne peuvent pas financièrement s'offrir un tel environnement.

Au final, c'est un film qui peut faire rêver les aidants familiaux et les professionnels de l'accompagnement, mais il peut tout autant les démotiver si, eux, faute le plus souvent de moyens, ils ne parviennent pas aux mêmes résultats. Flore, cependant, ne pourra pas survivre éternellement à sa maladie. Le documentaire ne donne pas à voir sa fin de vie (elle est décédée en avril 2015)... Mais Flore, c'est certain, a gagné des temps de plaisir et de bonheur. Et chacun aura compris qu'il ne faut jamais dire « jamais ».



Les êtres humains peuvent avoir des ressources surprenantes – à condition de croire au « possible ».

## Quand on aime... On danse !

### ***Une jeune fille de 90 ans*, de V. Bruni Tedeschi et Y. Coridian (2016)**

*Une jeune fille de 90 ans* est un documentaire réalisé en 2016 par Valéria Bruni Tedeschi et Yann Coridian : il présente Thierry Thieû Niang, danseur et chorégraphe, dans ses interventions auprès de patients malades d'Alzheimer, au service de gériatrie de l'hôpital Charles-Foix (Ivry-sur-Seine).

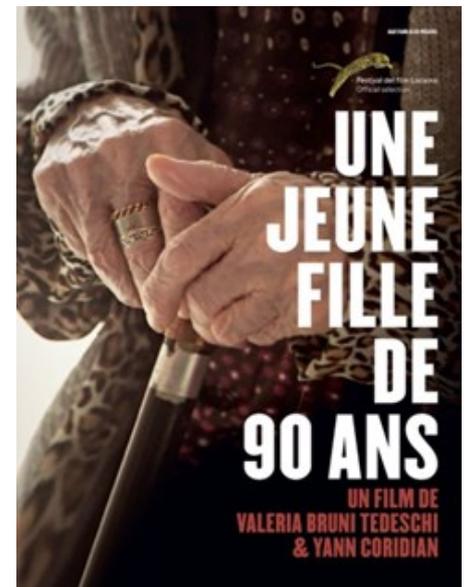
Les mots manquent tant l'émotion est vive en regardant cette œuvre remarquable. D'ailleurs, le silence y est présent autant que les paroles sensibles, les mouvements et gestes délicats, les regards, la musique... Ce silence nous parle du souffle qui donne la vie, de ce qui relie les êtres au-delà de toutes les convenances et les apparences. Au-delà de ce dont on ne se souvient plus.

Blanche Moreau, 92 ans, participe aux ateliers de danse et tombe amoureuse de Thierry. On voit cette dame s'ouvrir au fil des séances, avec des grands yeux pétillants, une impulsion nouvelle. Un jour, en se rendant à l'atelier, elle en oublie même de prendre sa canne. C'est

comme si elle volait, Blanche... Avec une légèreté et une joie qu'elle exprime spontanément : « *Tout ça, c'est de la magie !* » Il est vrai que ce qui se joue dans ces moments de grâce relève de l'impalpable ; l'art de la danse et le contact bienveillant de Thierry permettent aux personnes de (re)découvrir des espaces en elles, de s'y lover et de s'y reposer. En effet, durant ces ateliers, les participants peuvent simplement être eux-mêmes ; ils n'ont pas à réfléchir mais bien à répondre avec leur corps.

#### **La confiance qui donne des ailes**

Quand Thierry demande à Blanche si elle a confiance, elle répond spontanément : « *J'ai confiance en vous* ». Ce film nous touche par les qualités d'écoute, de présence et d'attention, qu'il donne à voir. Il s'agit de savourer chaque petit pas ; de ne pas en perdre une miette. La danse permet une autre forme d'expression : là où le langage peut parfois



être laborieux, les mouvements dansés n'ont d'autre exigence que celle de se laisser aller.

Cette relation privilégiée qui se tisse entre la vieille dame et le chorégraphe réveille des souvenirs, des émotions : « *J'aurais aimé vivre avec quelqu'un mais ça ne s'est pas fait* », révèle Blanche. Il s'agit de toucher et de se laisser toucher pour aller vers cette confiance sécurisante, celle qui

facilite les confidences de certaines résidentes, la verbalisation des regrets, des joies et des peines.

Les scènes filmées lors des ateliers sont bouleversantes : les chants des

uns, les sourires des autres et l'éclat de la connexion qui s'est établie entre Blanche et Thierry, offrent des parenthèses rayonnantes d'humanité.

Danser, le cœur ouvert, pour se rappeler qu'on est bien là...

## L'élan du cœur d'un petit-fils pour sa « *Mamillette d'Amour* » ***La mémoire qui flanche*, d'Éric de Chazournes (2019)**

*La mémoire qui flanche* est un documentaire réalisé par Éric de Chazournes dans lequel il rend hommage à sa grand-mère touchée par la maladie d'Alzheimer et décédée à l'âge de 96 ans. L'esprit de partage qui règne dans chacune des images nous ramène à l'essentiel. Il est une chose qu'aucune maladie ne peut retirer à personne : l'humanité à fleur de peau.

Le moins que l'on puisse dire, c'est que la famille d'Éric de Chazournes est pleine de ressources, à l'image d'Annie que ses petits-enfants nomment affectueusement « *Mamillette d'Amour* ». Le réalisateur a souhaité filmer « *les hauts et les bas* » que connaissent les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Ici, l'entourage est rayonnant d'optimisme et de présence, comme pour rassurer Annie et lui apporter un soutien indéfectible – bien que l'on devine que cela soit douloureux de la voir en grande difficulté, comme lorsqu'elle mange très peu et maigrit au

fil des mois. Il s'agit d'être là pour elle comme elle l'a été et l'est encore pour tous.

### **L'humour, l'amour : la vie avant tout**

Annie, une femme pleine de dynamisme, une maman de six enfants, une grand-mère très proche de ses petits-enfants... Elle apparaît comme un pilier ; on le découvre lors des séquences « souvenirs » qui alternent avec les séquences de la vie à l'Ehpad. Ces allers et retours entre passé et présent donnent au film une dimension encore plus intime. Il fait bon d'entrer dans cet univers chaleureux : la convivialité des repas, le petit verre de chartreuse, la fête de Noël, les enfants lorsqu'ils étaient tout petits, les photos de famille qui rappellent les moments simples et heureux de l'existence...

Il fait bon aussi de découvrir l'attention et la délicatesse déployées



par le personnel soignant de l'Ehpad : l'atelier manucure, les petits gestes qui sécurisent, l'aide pour essayer de marcher un peu même quand la grande fatigue d'Annie lui demande des efforts considérables, même quand elle a peur... Chaque petit pas est une victoire.

Après avoir échangé des petits baisers avec Annie et ri avec elle, l'une des aides-soignantes de l'Ehpad l'assure : « *L'humour c'est la vie !* » Et à quelques lettres près, on peut aussi entendre : l'amour c'est la vie ! Ce film en est une illustration...

On peut visionner gratuitement [le documentaire](#) sur Youtube.

## Un fils et son père – pour le souvenir, l'hommage, l'apaisement ***Mon Vieux*, de Marjory Déjardin et Élie Semoun (2020)**

Paul Semoun, juif marocain ayant la nationalité française et venu s'installer en métropole dans les années 1960, est diagnostiqué malade d'Alzheimer à l'âge de 84 ans. Son fils, l'humoriste Élie Semoun, décide alors de faire réaliser un film sur les dernières années qu'il vivrait avec son père. Quand celui-ci ne peut

plus rester seul dans sa maison, Élie Semoun décide de l'accueillir chez lui. Mais il arrive un moment où ce n'est plus possible. L'entrée en Ehpad est inéluctable. Paul Semoun y meurt « *prématurément* », en septembre 2020, ayant probablement mal vécu la période de confinement.

Le documentaire de 54 mn, réalisé par Marjory Déjardin avec Élie Semoun, a bénéficié d'une très large diffusion sur la chaîne LCP en décembre 2020 et janvier 2021. Un débat suivait la projection, avec la participation d'Élie Semoun lui-même et du professeur Paul Dubois,

neurologue spécialiste de la maladie d'Alzheimer.

*Mon Vieux* est techniquement bien réalisé – mais sans pour autant renouveler les connaissances que l'on peut avoir sur le vécu au quotidien des malades et de leurs proches aidants. Le documentaire offre plusieurs lectures possibles. Élie Semoun reconnaît qu'il avait un besoin quasi thérapeutique de réaliser ce film pour vivre plus apaisé après la mort de ce père avec lequel il a toujours entretenu des relations compliquées. La mort cachée d'une mère, alors qu'Élie Semoun avait 11 ans, suscite encore chez lui l'incompréhension. Paul Semhoun ne voulait que protéger ses enfants. Pour l'humoriste, le décès d'un frère mort du sida au même âge que sa mère, exacerbe l'histoire familiale.

Cet ultime rapprochement entre le père et le fils était nécessaire à Élie Semoun pour simplement comprendre. Documentaire intimiste, *Mon Vieux* nous montre aussi, très pudiquement, la maladie de Paul Semhoun. On perçoit la désorientation, mais aussi la détresse dans des éclairs de lucidité – même si, comme le souligne le professeur Paul Dubois, le malade semble per-



Élie Semoun et son père, Paul : *Mon Vieux* raconte le quotidien des aidants

dre progressivement conscience de ses difficultés.

On voit ainsi un homme ayant manifestement une très forte personnalité perdre peu à peu l'emprise qu'il avait sur son environnement. Il va même se sentir comme un étranger parmi les siens. Rien ne pourra y faire : un retour au Maroc, avec Élie Semoun, sur les lieux mêmes où il a vécu, ne va pas guérir la maladie ! Si un malade peut difficilement acquérir de nouvelles connaissances, explique le professeur Paul Dubois, il peut

raviver des souvenirs enfouis dès lors qu'il y a stimulation. Mais, sans doute, trop de choses ont changé au Maroc. Il reste malgré tout les films de famille qui vont s'incruster dans le documentaire pour créer un pont entre autrefois et aujourd'hui.

Il reste l'essentiel : Élie Semoun souligne combien il était important pour lui de dire à son père qu'il l'aimait... et pour son père de l'entendre. Et ils ont pu passer de bons moments ensemble, et cela la maladie ne pourra pas l'enlever.

## 2) Fictions au cinéma

### Invitation à retourner aux sources

#### ***Iris*, de Richard Eyre (2001)**

« Un très grand film, extraordinaire d'émotion et de sensibilité »... « L'histoire d'amour bouleversante d'une femme atteinte de la maladie d'Alzheimer »... « Une interprétation magistrale, saluée par de nombreuses récompenses et nominations »... Les commentaires promotionnels sur le film *Iris*, de Richard Eyre, nous préparent à un chef d'œuvre inoubliable, et incontournable pour montrer la maladie.

C'est une histoire inspirée de la vie réelle d'un couple d'intellectuels britanniques : Iris Murdoch (1919-1999), professeure de philosophie et romancière, et John Bayley, professeur de littérature anglaise et lui-même auteur d'essais et études littéraires.

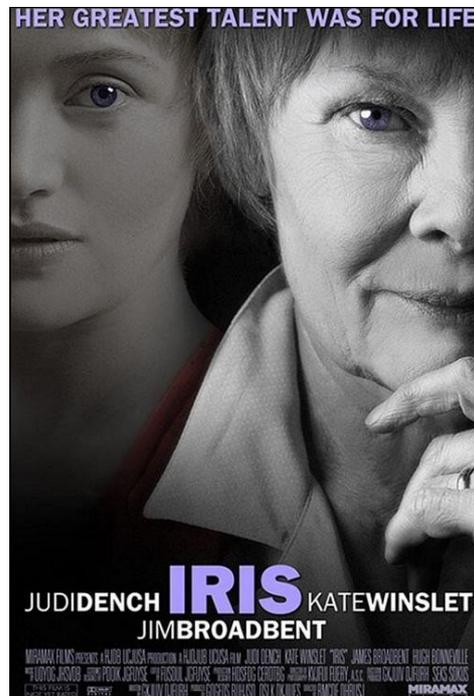
Iris Murdoch est décédée de la maladie d'Alzheimer. Son mari, sans aide à son domicile, l'a accompagnée durant plusieurs années. Il publiera *Élégie pour Iris* (éditions de

l'Olivier, 2001), puis *Iris Murdoch, le dénouement* (Bayard, 2001).

Le film s'inspire de ces deux ouvrages. Du premier, on retrouve ces incessants retours en arrière et l'histoire de leur union ; du second, plus le quotidien avec la personne malade. Nous sommes en 2001 à la sortie du film : la maladie est encore très peu montrée au cinéma.

Ce film nous montre effectivement l'évolution possible de la maladie – qui touche ici une intellectuelle – et ses conséquences. Mais à vouloir être aussi une histoire d'amour et peut-être également une biographie, il peut laisser son public avec un sentiment d'insatisfaction.

John Bayley apparaît quelque peu nié dans ce film. Sans doute s'agissait-il d'accentuer le caractère extraordinaire de son union avec la sensuelle Iris Murdoch ? Avant de se prononcer, peut-être découvrir le



film en version originale, ou alors se plonger dans la lecture des deux ouvrages de John Bayley : *Élégie pour Iris* et *Iris Murdoch, le dénouement*.

### La maladie n'épargne pas les tueurs à gages

#### ***La Mémoire du tueur*, d'Érik Van Looy (2003)**

Même les tueurs à gages ont leurs règles : on ne tue pas – en principe – une jeune fille de 12 ans. Angelo Ledda exécute des contrats. Il voulait se retirer des affaires car il a conscience de ses pertes de mémoire. Sa dernière mission l'envoie à Anvers. Il se rend compte qu'on l'utilise pour éliminer les traces qui permettraient à la police de remonter aux instigateurs – très haut placés – d'un réseau pédophile. Mais Angelo Ledda ne supporte pas qu'on s'en prenne à des enfants. Le

tueur à gages qui perd la mémoire devient justicier. Mais pourra-t-il aller au bout ? Ne le sachant pas, il prend la précaution de semer des cailloux pour la police...

On n'apprend pas forcément grand-chose sur la maladie d'Alzheimer. Angelo Ledda prend une pilule au moment de ses crises. La réalité est quelque peu différente. Il reste un très bon film policier qui, au passage, illustre les difficultés pour la police judiciaire et la gendarmerie à coopérer. Il est à juste titre récom-



pensé en Belgique, en 2003, par les prix Joseph-Plateau : meilleur acteur (Jan Decleir), meilleur réalisateur, meilleur film, meilleur scénario... Le

film obtient également le prix de la Critique internationale au festival du film policier de Cognac (2004).

Le titre original du film est : *De Zaak Alzheimer*. Il est inspiré d'une nouvelle de Jef Geeraerts.

## Pour la très belle histoire d'amour, jusque dans la maladie ***N'oublie jamais*, de Nick Cassavetes (2004)**

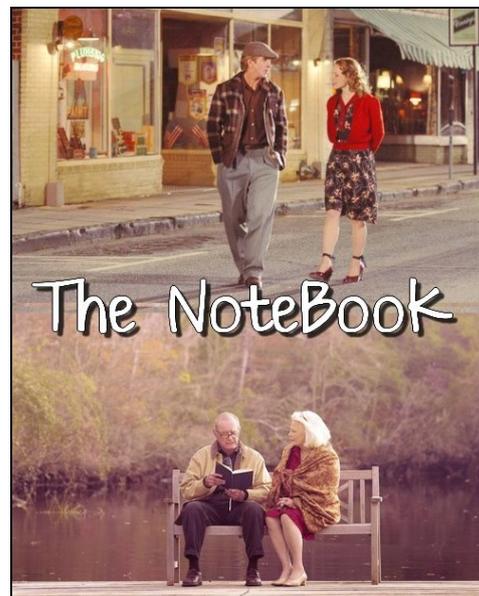
Le film américain de Nick Cassavetes, *N'oublie jamais* (2004), adapté du best-seller de l'écrivain américain Nicholas Sparks, *Les Pages de mon amour* (Robert Laffont, 1997), n'existerait pas sans la maladie d'Alzheimer et ses pertes de mémoire...

Allie Calhoun est atteinte de la maladie et vit en maison de retraite. Elle ne reconnaît plus les siens. Chaque jour, car elle oublie d'un jour sur l'autre, un vieux monsieur lui lit une biographie qu'elle a elle-même écrite et dont elle ne se souvient plus.

On n'apprend pas grand-chose sur la maladie d'Alzheimer. Ce que le film en donne à voir est même peu

« académique » médicalement. Il reste tout de même cette détresse de ne plus reconnaître les siens, mais avec cette maladie, rien n'est jamais sûr.

L'intérêt du film n'est pas son aspect documentaire. Il s'agit d'abord, à travers le temps d'une vie, d'une très belle histoire d'un amour a priori impossible de par, entre autres, les barrières sociales. Le film dure deux heures mais si on est bon public, on ne perçoit aucune longueur. Les acteurs, en particulier Rachel McAdams et Ryan Gosling, réussissent magistralement à faire partager leur fougue, leur insouciance, leur jeunesse... comme pour mieux mettre en valeur la force de l'amour du couple âgé.



Affiche de la version originale

## Avec sobriété, pudeur et en tendresse ***Loin d'elle* de Sarah Polley (2006)**

Loin d'elle, film canadien réalisé par Sarah Polley, est sorti en France début mai 2006 <sup>(2)</sup>. D'aucuns peuvent s'en nuier, mais le film a pu en réconcilier d'autres avec le cinéma. La maladie d'Alzheimer y est traitée avec sobriété, pudeur. Beaucoup de tendresse, d'émotion, se dégage du film. Ce qui n'est pas montré est habilement suggéré.

*Loin d'elle*, c'est l'histoire de Grant et de Fiona, un couple qui vit ensemble depuis des dizaines d'années. Fiona connaît des troubles sur lesquels le diagnostic médical est imparable. Très

vite, alors qu'elle fait encore preuve d'une très grande lucidité, elle décide de partir dans un établissement spécialisé, pour protéger son mari et préserver ce que fut leur amour.

En établissement, Fiona s'attache à un autre malade, mais Grant se montre patient, même s'il ne comprend pas toujours ce qui lui arrive – ce qui leur arrive. Lui aussi, de son côté, va se reconstruire un projet de vie.

Que nous apprend le film sur la maladie ? Tout d'abord, il nous montre la réalité de cette maladie évolutive,



(2) – Adaptation de la nouvelle d'Alice Munro, *Loin d'elle*, éd. Payot-Rivages, 2007.

mais surtout la très grande diversité des symptômes. Aucune personne atteinte de cette maladie ne ressemble à une autre. D'ailleurs, le diagnostic est difficile à poser. À un moment du film, Grant retrouve un peu d'espoir car un comportement de Fiona lui laisse penser que ce pourrait ne pas être la maladie d'Alzheimer.

Par ailleurs, le film nous prépare à l'accompagnement d'un malade d'Alzheimer en montrant les effets de la maladie sur les relations entre celui-ci et ses proches – ce qui exige beaucoup de patience, d'écoute, de compréhension, d'amour, pour accepter que l'on puisse ne pas être

reconnu et que le passé commun puisse ainsi se retrouver gommé.

Quant à l'établissement spécialisé, il a son sinistre « premier étage » où montent ceux qui ont perdu un peu plus d'autonomie et/ou qui sont plus dépendants. La directrice apparaît rigide avec son règlement intérieur, mais une soignante, avec laquelle Grant sympathise, sait partager son expérience et l'aider à accepter ce qui pourrait être pour lui complètement incompréhensible.

Finalement, les uns et les autres, confrontés à une telle situation, comment réagirions-nous ? Quelle est la meilleure solution pour trouver un compromis entre la recherche du

bien-être, de la santé et de la sécurité pour le malade et son conjoint ? Jusqu'où les services existants peuvent-ils permettre un soutien à domicile qui réponde à l'objectif ci-dessus ? Convient-il de préconiser la création d'établissements spécialisés, ou de services spécialisés à l'intérieur des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, ou de privilégier la « mixité », avec éventuellement une prise en charge spécifique à certains moments de la journée ? Dans tous les cas, l'aide aux aidants et en particulier la formation à la communication constituent l'une des clés de la qualité de vie des malades d'Alzheimer.

## Nusret part en paix grâce à son petit-fils *La Boîte de Pandore*, de Yeşim Ustaoglu (2008)

Tensions familiales entre un frère et deux sœurs, difficultés à vivre en couple, incompréhensions intergénérationnelles entre une mère et son fils, tout cela sur fond de rébellions, de fuites, de non-communication, de pleurs, de réconciliations, voilà ce que *La Boîte de Pandore*, film turc de près de deux heures, donne à voir des classes moyennes de la société contemporaine à Istanbul.

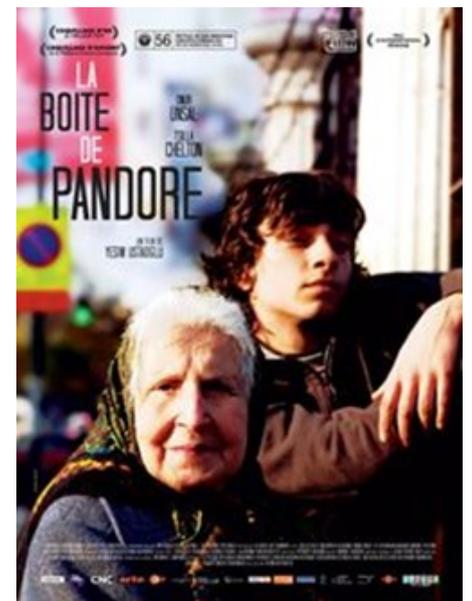
Mais ce film n'existerait pas sans une très vieille femme, Nusret, qui vit dans un village de montagne et qui, un jour, disparaît... ce qui oblige ses trois enfants à venir à sa recherche. La vieille dame est finalement retrouvée, hospitalisée, soignée, mais impossible pour Nusret de rester toute seule chez elle ; ses enfants l'emmènent à Istanbul. Très vite, le diagnostic tombe, et même froidement, un peu brutalement : la maladie d'Alzheimer.

Le film n'est pas d'abord présenté comme portant sur cette maladie,

mais, somme toute, il en donne une représentation très juste, des pertes de mémoire aux accès de lucidité et aux sentences morales, de la déambulation aux tics gestuels, de l'agressivité à la résignation. Même les relations de Nusret avec ses enfants sont riches d'enseignements : l'opposition frontale est totalement improductive ; elle génère de la violence ; le respect de son autonomie apporte un peu plus de sérénité.

Alors que Nusret est « placée » en maison de retraite, c'est son petit-fils, Murat, qui permettra à sa grand-mère d'accomplir son dernier rêve et de partir en paix.

Le film se termine à la montagne, comme pour Tatïe Danielle et Sandrine dans le film d'Étienne Chatiliez... C'est peut-être un clin d'œil : Nusret et Tatïe Danielle sont toutes les deux interprétées par Tsilla Chelton. L'actrice française est alors âgée de 89 ans. Sa présence dans



un film turc peut surprendre. Au-delà du fait qu'elle est l'actrice faite pour jouer ce rôle difficile, sachant éviter toute attitude caricaturale, on peut souligner, pour l'anecdote, que le père de la comédienne était d'origine turque.

# André Dussollier y est magistral

## **Cortex, de Nicolas Boukhrief (2008)**

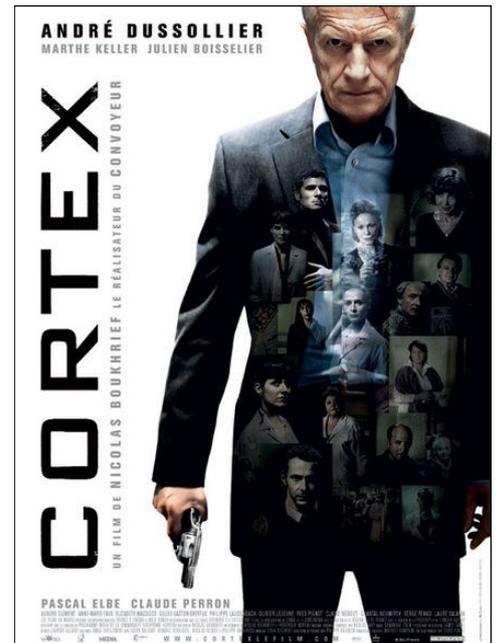
Nous sommes un 30 octobre. Un homme prépare sa valise, sans oublier un revolver, avec une seule balle. Nous apprenons assez vite que cet homme, 58 ans, est atteint de la maladie d'Alzheimer. En fait, il part dans une clinique spécialisée. Il était inspecteur de police et il est à la retraite depuis trois ans.

L'acteur André Dussollier interprète magistralement le rôle de cet homme qui perd peu à peu ses capacités, mais qui conserve néanmoins suffisamment de lucidité pour suspecter des crimes en série dont seraient victimes les résidents les uns après les autres : Loïc, Carole, Louis... et peut-être est-il le prochain de la série ? On meurt décidément beaucoup à la clinique. Tous ces « arrêts cardiaques », est-ce possible ? Mais que peut faire un

malade d'Alzheimer, fût-il dans le passé un grand policier ? Tous ces crimes qu'il soupçonne, ne sont-ils pas le fruit d'une imagination pathologique ?

L'interprétation d'André Dussollier et l'intrigue font que l'on regarde ce film avec intérêt. Les effets de la maladie y sont assez bien montrés. On sort en tout cas du schéma catastrophiste si fréquent. Mais, surtout, on peut utiliser ce film dans une perspective pédagogique pour montrer ce qui peut se passer dans un établissement quand il n'y a ni projet, ni évaluation.

Pour les projets de vie individualisés, mieux vaut aller ailleurs. Ici, l'histoire de vie ne présente aucun intérêt. C'est qu'il y a les « ateliers » collectifs pour occuper le temps. Et un règlement intérieur fait d'interdits



pour contrer la perte des repères. Même la tendresse entre résidents est proscrite... mais pas les somnifères !

## En priorité, et pour tout le film...

### **Une séparation, d'Asghar Farhadi (2010)**

Si le père de Nader (interprété par Ali-Asghar Shahbazi) ne constitue pas un personnage-clé du film iranien *Une séparation*, sa maladie d'Alzheimer est une cause indirecte de bien des malheurs qui surviennent. Justement récompensé au festival de Berlin 2011 (Ours d'Or du meilleur film, Ours d'Argent de la meilleure actrice et du meilleur acteur),

ce film nous offre un grand moment de cinéma, plein d'émotion. Pudeur, respect de l'intimité, mais aussi dignité du vieux qui perd son autonomie, pour lequel l'incontinence devient un mode d'expression face à la déchirure dont il est le témoin... L'honneur, le mensonge ; la peur, le désarroi, la détresse, la solidarité, la famille ; la fatalité, la foi...



Mais aussi un voyage en Iran, à la découverte de sa culture, de ses traditions, et également de ses divisions sociales, de son système judiciaire... *Une séparation*, film iranien d'Asghar



Farhadi (2010), est tout cela en même temps.

On n'apprendra rien sur la maladie...

## **La Planète des singes : les origines (2011)**

La recherche thérapeutique contre la maladie d'Alzheimer occupe une place importante dans *La Planète des singes : les origines* (Rupert Wyatt, 2011). Un médicament est découvert. Il est censé guérir les malades d'Alzheimer. Bien entendu, il serait malheureux de prendre la fiction pour la réalité. Même si l'histoire se déroule de nos jours, ce médicament, dans la dure réalité des malades d'Alzheimer et de leurs proches, demeure aujourd'hui dans le champ des espoirs, du rêve, de l'utopie.

De toute façon, ce médicament découvert pour les « origines » de la *Planète des singes* s'avère mortel pour l'espèce humaine. Au départ, il décuple les facultés intellectuelles, mais seule l'espèce simienne pourra tirer bénéfice de cet effet inattendu...

Au mieux, on s'attachera aux relations entre ce fils qui est chercheur et son père qui est malade d'Alzheimer, temporairement guéri de sa maladie, laquelle s'imposera de nouveau et avec une plus grande force. Dans tous les cas, on n'apprend rien sur la maladie ; ne surtout pas aller voir ce film dans cet objectif.



## **Gagner un million de dollars et s'acheter une camionnette Le « projet personnalisé », version Nebraska (2013)**

Plus d'une trentaine de fois nominé, *Nebraska* <sup>(3)</sup> a été seulement deux fois lauréat <sup>(4)</sup>. Ce film américain d'Alexander Payne (2013), avec Bruce Dern et Will Forte dans les deux rôles principaux, manque de peu, sans doute à cause parfois de sa lenteur, d'être une très grande œuvre. Le film sait pourtant nous faire sourire, nous émouvoir, tout en donnant du sens à ce qui constitue, dans le social ou le médico-social, un « projet personnalisé » <sup>(5)</sup>.

Issu de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant, en France, l'action sociale et médico-sociale, le projet personnalisé résulte d'une concertation entre une personne qui exprime des souhaits et des professionnels qui analysent des besoins.

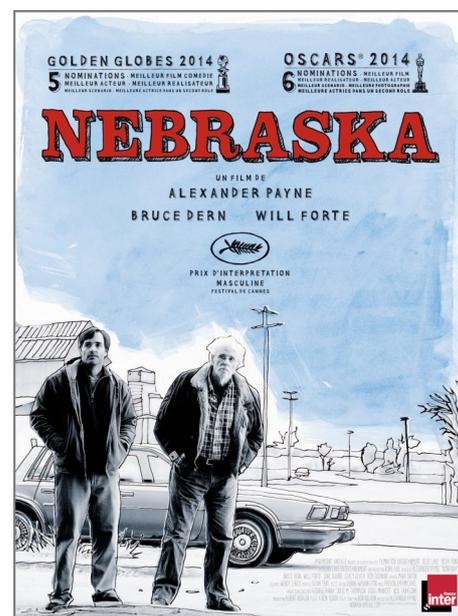
Woody Grant est un vieil homme qui a reçu une lettre lui laissant croire

qu'il a gagné un million de dollars. Fragilisé par l'âge, mais aussi par l'alcool, il est prêt à parcourir 1 500 km, dans l'Ouest des États-Unis, pour toucher son argent et s'acheter une camionnette.

C'est son rêve, même s'il ne conduit plus ! Tout cela frise l'arnaque, mais Woody Grant ne s'en rend pas compte. Dément sénile, il n'a jamais été aussi près de la maison de retraite.

### **1 500 km pour une casquette !**

Puisque personne ne veut ni l'écouter ni l'aider, il va partir à pied... Son fils David vient à son secours, et il accepte finalement de le conduire en voiture. Route faisant, ils font une escale quasi forcée là où Woody Grant a grandi, retrouvant famille, copains et amie d'enfance,



et aussi la maison que le père de Woody Grant avait construite.

C'est alors une galerie de portraits : de la générosité, de l'amour, mais aussi de la basse voracité face à ce vieillard dont il est facile d'abuser.

(3) – Le titre du film évoque le Nebraska qui est un État du centre des États-Unis.

(4) – Prix d'interprétation masculine pour Bruce Dern au festival de Cannes 2013, et Prix du meilleur premier scénario pour Bob Nelson aux Films Independent's Spirit Awards 2014.

(5) – Cf. site Internet du CÉAS ([www.ceas53.org](http://www.ceas53.org)), rubrique « Gérontologie », puis « Analyse de pratique » : « Ehpad – Les projets personnalisés » (document de synthèse et support-type).

Au final, grâce à la complicité de son fils David, Woody Grant réalise son projet bien à lui. Il n'a pourtant pas gagné, sinon une casquette... Mais il l'aura sa camionnette, et en plus un compresseur.

Ce n'était pas seulement une lubie d'un malade d'Alzheimer (le mot est lâché à la fin du film). Cette camionnette lui permet non seulement de pleinement retrouver son fils, mais

elle lui donne aussi le sentiment d'être, d'exister...

David a compris l'importance pour un homme d'accomplir ses rêves. Woody Grant pourra s'en aller... apaisé.

## D'abord pour Jean Rochefort et Sandrine Kiberlain **Floride, de Philippe Le Guay (2015)**

Cela aurait pu être un film documentaire sur la maladie d'Alzheimer et les bouleversements qu'occasionne la maladie dans les relations familiales. Mais cela n'est pas d'abord l'intention du réalisateur, Philippe Le Guay, dans son adaptation de la pièce de théâtre *Le Père*, de Florian Zeller (2012).

C'est bien un film pour le cinéma et il fallait une « intrigue ». Toute l'histoire repose sur le voyage en avion de Claude Lhermenier, qui ne vit que pour rendre visite en Floride à sa fille cadette, Alice, morte dans un accident de voiture il y a plusieurs années. Claude Lhermenier est dans le déni. Pour lui, la Floride est une véritable obsession. Tout l'y ramène : le jus d'orange, les palmiers, la voiture...

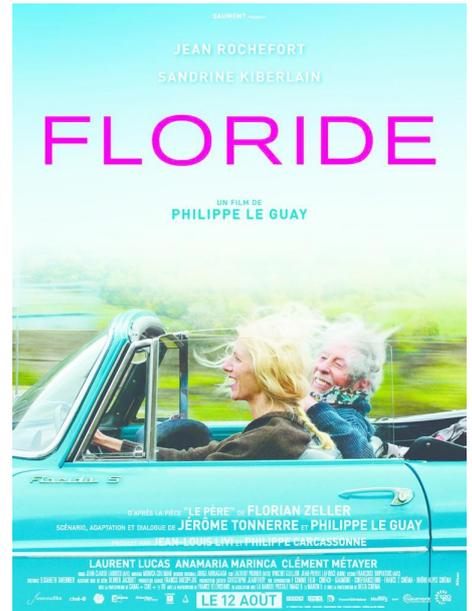
Le réalisateur laisse le doute planer. Le voyage en Floride, est-ce un rêve du vieux monsieur pour ne pas reconnaître la mort de sa fille ? Ou bien effectue-t-il réellement ce

voyage, mais est-ce réaliste de penser qu'il puisse y parvenir ? L'enjeu est de pouvoir partir plus sereinement... en maison de retraite !

Finalement, la maladie de Claude Lhermenier n'est-elle pas la conséquence d'une accumulation de drames personnels comme le laissent penser des flash-back sur son enfance ou sa vie professionnelle ?

Le scénario est un peu alambiqué, mais le film a néanmoins d'indéniables qualités. On ne peut pas rester indifférent à la qualité du jeu d'acteur développé par Jean Rochefort (Claude Lhermenier) ou encore Sandrine Kiberlain (sa fille aînée, Carole).

En outre, le film est d'un intérêt réel pour montrer les troubles que la maladie peut générer. Claude Lhermenier peut être lucide, mais la maladie prend le dessus. Comme le film est relativement lent et long, cela donne réellement l'impression d'une évolution progressive, insidieuse, inexorable. On voit parfois toute sa détresse, surtout quand il a des éclairs de lucidité. Mais il peut devenir grossier, scabreux, désinhibé, et même violent et dangereux, pouvant être, peu de temps après, d'une grande générosité, gentil et affectueux, imprévisible.



Le film est également d'une grande richesse quand il met en avant comment la maladie peut perturber la vie des proches et peut susciter l'incompréhension de professionnels non préparés à un tel accompagnement. La scène où Carole doit aider son père à se déshabiller est bouleversante. Elle respecte sa dignité mais n'en dévoile pas moins sa nudité, ce qui modifie nécessairement le rapport père-fille. Le film montre encore les limites du maintien à domicile ; c'est également compliqué d'accueillir chez soi un proche malade ; les établissements ont leur raison d'être. Carole y perd un compagnon et en plus endosse la « culpabilité » du proche qui doit se résoudre à une entrée en établissement pour son parent.



Carole, au volant de la Floride, avec son père

# Un ancien reporter de guerre « validé »

## ***En voiture Camille !*, de Bindu de Stoppani (2017)**

Le temps d'un détour en Bosnie, *En voiture Camille !*, téléfilm suisse de Bindu de Stoppani (2017), contient quelques longueurs. Il dure un peu plus de deux heures. Si on pardonne aussi les traits des personnages un peu trop « poussés », c'est que ce téléfilm mérite l'intérêt... et pas seulement parce qu'Edoardo, ancien reporter de guerre, est atteint de la maladie d'Alzheimer.

Celle-ci, toile de fond du téléfilm, laisse la place dans quelques passages – sans jamais montrer directe-

ment l'horreur de la guerre – à une réflexion, sinon sur la bêtise humaine, du moins sur le rôle et le positionnement du reporter de guerre sur le terrain de conflit.

Surtout, le téléfilm nous montre les conséquences de la maladie sur la personne elle-même et son entourage. La fille d'Edoardo, Camille, fait tout ce qu'elle peut, mais parfois craque. Elle sacrifie beaucoup – jusqu'à son travail et sa vie personnelle – par respect et amour de son père. Ugo, le fils d'Edoardo,

semble vivre dans une certaine opulence et il se montre plus arrogant : pour son père – si souvent absent autrefois –, et face aux difficultés, il ne voit aucune autre solution que l'établissement spécialisé.

Parce qu'Edoardo semble chercher quelque chose et que manifestement, il ne pourra pas partir en paix tant qu'il ne l'aura pas trouvé, Camille entreprend avec lui un voyage fou, en Bosnie, dans une vieille camionnette sommairement aménagée. L'équipage improbable rencontre un violoncelliste autostoppeur qui a ses propres blessures. Il va fournir quelques clés pour permettre le dialogue entre le père et sa fille.

Effectivement, en Bosnie, Edoardo va avoir des éclairs de lucidité. Il semble cacher de lourds secrets. Y aurait-il une autre Camille quelque part dans ce pays ? La retrouver, serait-ce la clé pour qu'Edoardo puisse mettre en ordre ses souvenirs ? Naomi Feil et sa théorie de la validation ne sont pas loin ! Une poupée Barbie est la clé de tout.



En Bosnie : Édoardo, l'ancien reporter de guerre, Camille et le violoncelliste

# Mourir tranquille... Le plus tard possible !

## ***La Finale* (2018), premier film de Robin Sykes**

Peut-on rire de tout ? Ce serait presque un sujet de philosophie... Mais en particulier de la maladie d'Alzheimer ? Réaliser un film – un premier film – sur ce thème en toile de fond, il fallait oser. Robin Sykes et son équipe ont relevé le défi.

Et de belle façon à en juger par le Grand prix et le Prix d'interprétation masculine (Thierry Lhermitte) au Festival du film de comédie de l'Alpe d'Huez. Jamais le film ne caricature la maladie. Jamais il

ne se moque du malade, ici Roland, un restaurateur parisien qui, un jour, alpague un client pour qu'il règle sa note – ce qu'il vient de faire à l'instant. C'est le début du film et on se retrouve un an plus tard dans un

pavillon, à Lyon, chez sa fille et son gendre.

Le couple a deux enfants : la benjamine, Pénélope, et l'aîné, Jean-Baptiste (JB), qualifié pour disputer avec son équipe la finale d'un cham-





pionnat de France en basket-ball. C'est l'une des deux finales du film.

Nous ne raconterons pas l'histoire. Il faut aller le voir, même s'il y a forcément de savants critiques rabat-

joie qui lui trouvent ceci ou cela... Ce film fait plus sourire que rire aux éclats. Le sujet ne s'y prête pas. Sa qualité est surtout d'arriver à nous faire sourire tout en suscitant en nous de l'émotion.

### Efficace, mais non remboursé : l'humour !

On apprend beaucoup sur la maladie elle-même. Tout d'abord, la maladie exige une vigilance de tous les instants de la part des proches. Et puis le malade est déroutant. Il peut s'enfermer dans sa coquille mais deux minutes plus tard, avoir retrouvé une lucidité déconcertante et asséner de troublantes vérités.

Mais il faut un déclencheur. Ce peut être facilité par l'humour plus que par les médicaments : à 3 000 euros

par mois, on peut bien participer à cet effort !

Et puis il faut surtout un projet de vie : voir sa finale par exemple. Après avoir vu ça, on peut mourir tranquille... mais le plus tard possible.

Dans l'intervalle, Roland a distillé une leçon de basket-ball à JB (ou une leçon de vie)... et aussi une autre leçon de vie, cette fois-ci sans hésitation, à sa fille et à son gendre qui seront ainsi de l'une des deux finales : la seconde. Pour la première, c'est trop tard, mais il faut savoir regarder devant soi sans forcément se retourner.

Sans aucune prétention, ce film en dit long sur la vie. C'est peut-être ce qui peut mettre mal à l'aise ceux qui ne sont pas au clair avec eux-mêmes ?

## Un drame, une comédie ? La leçon d'une petite fille...

### **Du Miel plein la tête, de Til Schweiger (2018)**

En mars 2019, est sorti en France *Du Miel plein la tête*, film américain réalisé par Til Schweiger (2018). Il s'agit d'un remake du film allemand *Honig im Kopf*, du même réalisateur, sorti en 2014 mais non diffusé en France. Til Schweiger a cherché à toucher un plus large public en recourant cette fois-ci à des acteurs américains, tout en explorant plus profondément les thématiques abordées.

Même plus abouti et mieux documenté, le film semble peiner à trouver son public. Amadeus Rosenbach, ancien vétérinaire, est malade d'Alzheimer. Dans le film, Til Schweiger accumule des scènes de la vie quotidienne comme si son personnage principal incarnait au moins quatre ou cinq personnes atteintes de la maladie. De prime abord, cela peut paraître aux spectateurs complètement ridicule, irréel, grand-guignolesque, voire niais et grotesque.

Le film montre de multiples facettes de la maladie. D'aucuns peuvent trouver cela complètement caricatural de par l'excès de scènes anecdotiques, et même de vraies catastrophes. Montrer des choses graves sur le ton de l'humour, de l'auto-dérision, du comique, relève simplement d'un défi très subtil. Cependant, réduire le film aux gags générés par le vieux vétérinaire malade serait très injuste.

Reconnaissons tout d'abord que prise isolément, chaque séquence de vie est plausible avec un malade d'Alzheimer. L'accumulation force le trait, mais donne aussi du rythme au film qui dure plus de deux heures. Si la principale qualité du film est de nous préparer à tous ces changements de comportement que produit la maladie, force est de reconnaître que le réalisateur, et aussi les acteurs, semblent viscéralement savoir de quoi ils parlent.



Le film d'origine (2014)

Le film va même plus loin en montrant comment la maladie s'imisce dans l'intimité des familles et y sème le désordre.



Amadeus et sa petite-fille Tilda (à l'écran)

### Un boulot à plein temps

Des informations très pertinentes, très profondes parfois, sont données sur la maladie. Le vieux vétérinaire malade ne guérit pas, mais il ne prend pas non plus toutes sortes de drogues – sinon celles de la solidarité et de l'amour. Sur Terre, effectivement, il y a aussi des gens formidables, sensibles et toujours prêts à aider les plus fragiles. Il y a également des familles qui peuvent se déchirer, mais se retrouver. Et les établissements d'hébergement ne sont pas forcément des mouiroirs qui manquent de personnel ! Tilda, 10 ans, la petite-fille d'Amadeus, agit d'instinct et nous bouleverse par sa maturité, son bon sens plein d'humanité.

À la fin du film, le spectateur aura souvent souri, et il sera ému sans avoir forcément à sortir le mouchoir car ce n'est pas ce que le réalisateur cherche à provoquer. Nous aurons entendu quelques messages à retenir : la maladie d'Alzheimer, pour l'entourage, c'est un boulot à plein temps et ce n'est pas facile. Il vaut mieux savoir faire preuve d'humour et être en capacité de prendre beaucoup de recul. Les malades ont besoin d'affection, de se sentir désiré et utile. Il faut passer beaucoup de temps avec eux pour apprendre à les accompagner dans leur monde parfois si étrange...

Le film nous montre qu'il faut savoir décoder ce qui a de l'importance pour la personne malade. Ce peut être obsessionnel et si on ne l'entend pas, la personne peut devenir agressive de frustration. Mais là, Tilda a compris ce qui a de l'importance pour son grand-père et elle va lui permettre de partir sereinement. Et il sera capable tout à la fin de saluer sa « petite princesse »...

**L'histoire :** Amadeus, qui approche des 80 ans, vient de perdre son épouse. Il est maintenant seul.

Désorienté, isolé, il ne peut plus vivre chez lui. À contrecœur, il vient vivre en ville chez son fils, Nick, et sa belle-fille, Sarah. Nick ne se rend pas compte des difficultés que cela occasionne (ou du moins il ne veut pas les voir). Sarah n'arrive plus à faire face. Le couple allait déjà mal et le voilà au bord de la rupture. Leur jeune fille de 10 ans, Tilda, voit tout cela avec ses yeux d'enfant...

Nick Nolte incarne le grand-père et sa petite-fille Tilda est jouée... par sa propre fille, Sophia Lane Nolte... Matt Dillon et Emily Mortimer interprètent les parents de Tilda.

Dans le premier film, Til Schweiger, également comédien, jouait le rôle du père de Tilda... qui était interprété par sa propre fille. Nick Nolte et Til Schweiger ont eux-mêmes eu des proches malades d'Alzheimer.



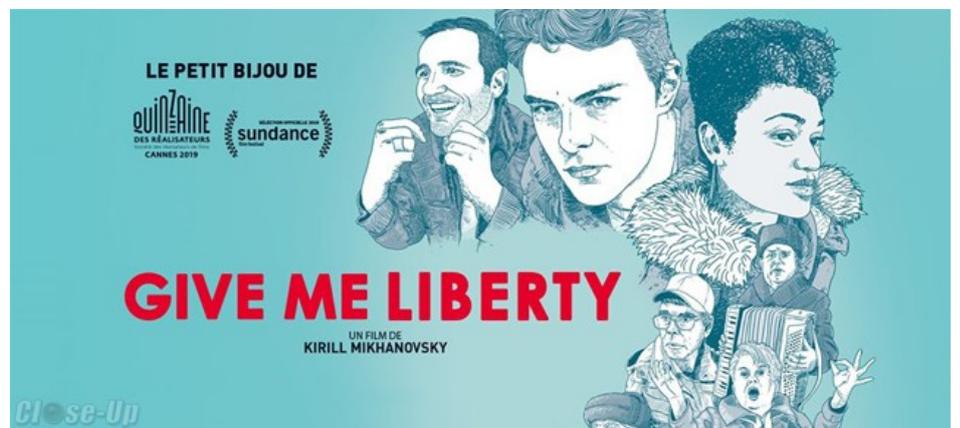
Un rôle secondaire : le médecin, mais de belles vérités sur la maladie !

## Plein de belles valeurs humanistes

### ***Give me liberty*, de Kirill Mikhanovsky (2019)**

Son vieux grand-père est atteint de la maladie d'Alzheimer, annonce un synopsis du film américain de Kirill Mikhanovsky : *Give me liberty* (2019). Cependant, le vieux grand-père n'a pas un rôle central dans l'histoire. On perçoit néanmoins un personnage attachant, mais qui perd le sens des réalités au point de devenir dangereux pour lui-même et les autres quand il se met à faire de la cuisine.

L'intérêt du film est ailleurs. Le personnage central s'appelle Vic. C'est un jeune américain d'origine russe qui est chauffeur d'un minibus pour personnes handicapées, à Milwau-



kee (Wisconsin). Toute similitude avec la vraie vie du réalisateur ne serait pas complètement fortuite...

Vic a un défaut – à moins qu'il ne s'agisse d'une grande qualité ? Il ne

sait pas dire « non ». Plus ou moins contraint, il s'emploie à concilier les contraintes de son activité professionnelle avec les exigences de proches de la communauté russe qui doivent se rendre à des obsèques.

C'est ainsi un film trépidant, une course contre le temps, avec une accumulation stressante de déboires pour le jeune chauffeur ! L'occasion pour le réalisateur de montrer des valeurs de respect, de dignité, de

solidarité, de bonté... sur fond communautaire dans un contexte d'immigration, et aussi sur fond d'acceptation de la différence, en particulier du handicap.

Comme si l'histoire ne suffisait pas à faire passer ses messages, le réalisateur crée un tétraplégique noir qui distille de belles leçons de vie.

## Imbroglis familiaux sur fond de diplomatie et de maladie **Noces d'or, de Nader Takmil Homayoun (2019)**

Vendredi, samedi, dimanche... Tout se passe sur trois jours, même si des noces d'or incitent à revisiter le passé... Octave Saint-Cast était un diplomate et il a séjourné partout à travers le monde ; il y a rencontré de grandes figures de l'Histoire. Son épouse, Alix, également... Pour les noces d'or du couple, l'histoire se resserre entre la résidence des Écureuils où Alix, malade d'Alzheimer, est aujourd'hui accueillie, et le château familial de La Morandière où vit Octave et où doit se dérouler la fête d'anniversaire. Beaucoup d'invités sont attendus, certains prestigieux, tel Valéry...

Le décor est presque planté... Il manque quand même un élément essentiel de l'histoire : à la résidence des Écureuils, Alix Saint-Cast est tombée éperdument amoureuse du résident de la chambre 13 – Farhad Mozafari, un ancien officier supérieur iranien –, et vice-versa. Tous les deux ont la maladie d'Alzheimer. Il paraît que celle-ci « *lève les préjugés* ». Toujours est-il que les deux amoureux sont inséparables, au sens figuré comme au sens propre.



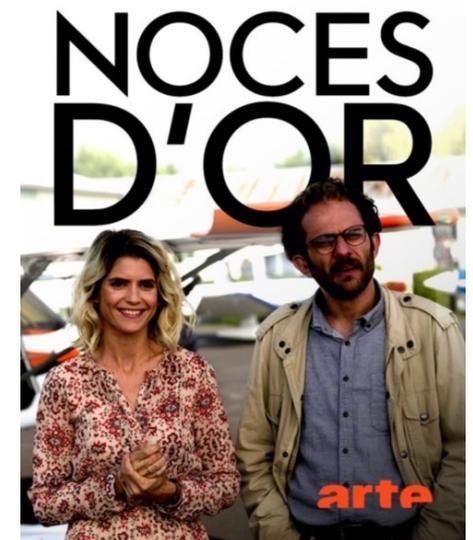
Les deux familles viennent de retrouver les deux « fugueurs » à l'aérodrome

« *Même la nuit, ils dorment ensemble*, explique le directeur. *Dormir, c'est une façon de parler* »...

Une seule solution : Dora Saint-Cast, sa mère Alix, et Iradj Mozafari, son père Farhad, partent tous ensemble au château... où Alix ne reconnaît absolument pas son mari, Octave Saint-Cast. Faut-il tout annuler ?

Avant que la décision ne soit prise, on va découvrir des pans de l'histoire des uns et des autres. Dora Saint-Cast, par exemple, « *trop rigide* » selon sa sœur cadette Célestine, et qui devrait s'autoriser « *un peu de folie* », avait un compagnon, Charles, qui va se marier dans dix jours avec une clarinettiste de 23 ans...

Le frère de Dora et Célestine, Fabrice, dont le couple a un petit bébé, est amoureux d'un homme métis au revolver que Dora va faire passer pour son nouveau compagnon pour ne pas choquer son père.



### **La maladie, oubli et mémoire**

Les histoires sont abracadabrantes, mais parfois plus tragiques. Farhad Mozafari confie à un « *chauffeur de taxi* » qu'il est responsable de la mort de sa petite fille, Mandana, tout cela parce qu'il a obéi comme « *un abruti* » à un ordre du Shah... Quant à Iradj, qui était médecin urgentiste en Iran, il a dû s'exiler car il a été accusé à tort d'avoir tué une femme qu'il avait tenté de sauver...

Tout s'entremêle – la grande et les petites histoires. Le Mossad n'est pas loin. Alors que le président est victime d'un attentat, tout devient confus. On ne sait plus qui en veut à qui et ce ne sont pas les médias qui vont beaucoup aider à tout décoder !

Chemin faisant, on a appris qu'Octave Saint-Cast trompait sa femme avec Brigitte, une journaliste, alors que pendant ce temps-là, Alix, la sage épouse qui suivait son mari,

avait sans doute donné des papas prestigieux à ses trois enfants.

*Noces d'or* est une comédie un peu loufoque où il faut bien s'accrocher pour ne pas perdre le fil des aventures et mésaventures diplomatico-politiques, ou plus simplement familiales, le tout sur fond de maladie d'Alzheimer, de passé à oublier et, effectivement, de perte de mémoire.

Alix et Farhad vont pouvoir continuer à s'épauler l'un l'autre à la résidence des

Écureuils alors qu'Octave pourra continuer à rédiger ses mémoires. Dora et Iradj sont faits pour se rapprocher. Leurs enfants respectifs ont sympathisé depuis leurs premiers regards...

Distribution : Alice Taglioni (Dora Saint-Cast), Babak Hamidian (Iradj Mozafari), Hélène Vincent (Alix Saint-Cast), Bernard Verley (Octave Saint-Cast), Nasser Memarzia (Farhad Mozafari), Christa Thérêt (Célestine Saint-Cast), Stanley Weber (Fabrice Saint-Cast)...  
Durée : 1 h 32.



Une certaine forme de détresse se lit sur le visage d'Alix Saint-Cast

## Il ne restera pas forcément dans les mémoires...

### ***Le Premier oublié*, de Christophe Lamotte (2019)**

*Le Premier oublié* est un téléfilm français de Christophe Lamotte (2019), diffusé pour la première fois le 7 octobre 2019 sur TF1. Muriel Robin interprète Françoise Massini, veuve, mère de quatre enfants, dont Clara, morte accidentellement alors qu'elle avait 7 ans. Françoise Massini est diagnostiquée malade d'Alzheimer depuis plusieurs années.

Matt Pokora, Francis Renaud et Camille Aguilar jouent le rôle des trois enfants, respectivement Axel, Ivan et Lucie. Deux autres personnages ont une place importante dans le téléfilm : Noé, le fils d'Ivan, jeune délinquant mais qui veille la nuit sur sa grand-mère (Grégoire Champion), et Maureen, l'orthophoniste, qui va vite trouver sa place dans la famille (Flore Bonaventura).

Les acteurs sont irréprochables, mais ce n'est pas suffisant pour faire un téléfilm inoubliable. En tout premier lieu, la diffusion sur TF1 l'a maltraité avec ses multiples coupures pour des séquences de publicités. Quelles sont les constructeurs auto-

mobiles, entre autres, qui n'y sont pas passés ?

Sur le fond, si Muriel Robin est crédible dans son interprétation d'une malade précoce qui perd progressivement la mémoire – ou plutôt ses mémoires – et se montre parfois agressive, on peut être réellement agacé de voir l'orthophoniste décréter que la maladie évolue en sept phases et que Françoise Massini en est au niveau 4, sans retour en arrière possible. L'orthophoniste est plus exemplaire dans son attitude empathique.

Pour le reste, on peut penser que la maladie constitue ici un exutoire pour tenter de se débarrasser d'une histoire familiale lourde ou, au contraire, que celle-ci empêche Françoise Massini de trouver la sérénité. Le téléfilm entremêle des événements que le retour d'Axel chez sa mère, après de longues années, va progressivement contribuer à révéler.

Il y a ce drame avec la noyade accidentelle de la jeune Clara. Axel



en a porté, à tort, la responsabilité. Non, ce jour-là, Françoise Massini, professeure de musique, n'était pas bloquée à son collège par une réunion. Fallait-il forcément qu'interprétée par Muriel Robin, elle ait eu une liaison cachée avec une autre femme ?

Le téléfilm est décidément une très libre interprétation du roman éponyme de Cyril Massarotto, paru en septembre 2012 chez XO Éditions.

### 3) Témoignages de personnes malades

## Alzheimer de l'intérieur : « On peut encore vivre une belle vie » *Mémoire, ma petite mémoire*, de Vicky Dubois (Ker éditions, 2015)

Dans *Mémoire, ma petite mémoire*, publié chez Ker éditions en 2015 (232 pages, 18 euros), Vicky Dubois invite le lecteur à reconsidérer la représentation fataliste qui est souvent véhiculée sur la maladie d'Alzheimer, notamment dans les médias. L'auteure est intimement concernée par la question : c'est depuis son propre vécu, en tant que malade, qu'elle nous livre ce récit. Il s'agit d'un témoignage aussi élégant dans l'écriture que percutant par sa sincérité, sa sagesse et sa force de vie.

Ce livre nous emmène à la rencontre de Vicky Dubois, sa personnalité, sa vie quotidienne, mais surtout : sa « *petite mémoire* ». C'est comme si l'on tournait les pages d'un journal intime dans lequel une personne s'adressait, avec beaucoup de bienveillance, à une amie très chère. La personnification de cette capacité de mémorisation donne à cet ouvrage une dimension profondément émouvante. Le rapport que l'auteure entretient avec cette confidente privilégiée – sa petite mémoire – permet au lecteur de se rendre compte des ressources, des astuces, ainsi que des rituels qui rassurent et structurent le quotidien des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer.

Acceptée par l'auteure, cette pathologie n'est en rien une fatalité pour elle. Au contraire, Vicky Dubois veille à voir les choses sous l'angle le plus heureux. C'est pour cela qu'elle choisit de prêter une attention toute particulière à cette compagne de toujours : « *Oh petite mémoire, sers-moi juste encore un peu, même encore longtemps si possible. Rends-moi mes souvenirs, redonne-moi confiance en moi. Ne perdons pas*

*de temps, laisse-toi faire, viens danser, écrire avec moi. Il faut que tu sois là, à côté de moi* »...

#### Écrire pour ne pas oublier

Le quotidien de Vicky Dubois se conjugue avec la maladie d'Alzheimer mais également avec les plaisirs, les petits et grands miracles de l'existence. Parmi eux, il est une activité à laquelle cetteoureuse de la langue française s'est toujours adonnée : l'écriture. Les pages blanches se remplissent comme pour combler les trous de mémoire dont l'auteure fait part. La prise de notes s'avère utile sinon essentielle puisqu'elle permet de fixer des repères autour de ce qui est important : les dates d'anniversaire notées dans l'agenda, les prénoms des êtres chers, l'âge des petits-enfants, les souvenirs liés à son métier d'infirmière auprès de prématurés...

Cependant, tout n'est pas simple et l'auteure ne se cache pas des difficultés qu'elle rencontre, notamment le niveau d'exigence qui incombe à la rédaction d'un tel témoignage : « *J'espère que quand ce livre sortira, on ne verra plus mes fautes : à tous les mots, c'est l'hésitation. Cela me perturbe, moi qui ne faisais jamais de fautes et qui connaissais si bien la grammaire... Il faudra s'adapter à cela aussi, ma petite amie* ».

L'écriture permet à Vicky Dubois de restituer les souvenirs qui lui reviennent comme des « *flashes* » à la suite d'une photo qu'elle voit, d'une odeur particulière qu'elle perçoit, ou encore en visionnant certaines émissions de télévision. Aussi décrit-elle le jour de son mariage avec une précision d'orfèvre. Les vacances et les



voyages en famille (en Italie, en Bretagne, en Yougoslavie...), ainsi que son séjour au Zaïre (l'actuel Congo), sont également rapportés avec un certain sens du détail, y compris dans la chronologie.

#### L'inoubliable lové dans l'affectivité

Les souvenirs à forte charge émotionnelle ainsi que les événements les plus anciens ressurgissent régulièrement. Cette ancienne professionnelle de la santé se remémore : « *Un jour, sur la plage, à Carnac, je mangeais sous mes parasols lorsque j'entends crier au secours. Personne ne bougeait. Je lève la tête et m'aperçois qu'il pourrait s'agir d'un jeune noyé (...). J'ai couru, pris son pouls et l'ai mis sur le côté. J'ai dû lui faire du bouche-à-bouche et un massage cardiaque en attendant les secours* ».

Les capacités qui restent côtoient les deuils qui sont à faire (comme celui de ne plus conduire). L'auteure rappelle l'immense soutien qu'elle reçoit de son entourage aimant,

l'importance d'un accompagnement compréhensif et patient. En accueillant ces ressources telles qu'elles se présentent, avec courage et tendresse, l'auteure cultive et chérit ce qui lui est laissé, ce qui demeure, ce que la maladie d'Alzheimer ne lui ôte pas.

À travers cet ouvrage, Vicky Dubois nous propose sa propre vision de la maladie, nous incitant à faire un pas de côté. Il nous est possible d'ob-

server des facettes subtiles auxquelles nous ne pourrions accéder si elle ne nous tendait pas ce miroir, si elle ne nous montrait pas ce qui se joue en coulisse. Soufflée comme une douce déclaration, l'auteure confie à son amie de chaque instant : « *Je t'aime, petite mémoire* ». L'humilité dont témoigne Vicky Dubois force le respect et l'admiration. Ce partage, tout en délicatesse, tient de la leçon de vie. Mémorable...

Le récit se prolonge par un dernier chapitre sur « Alzheimer, autrement », au ton délibérément positif, rédigé par Martial Van der Linden, professeur à la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'éducation des universités de Genève et de Liège. Il valorise le texte de Vicky Dubois, atteste de son intérêt, de sa pertinence, y ajoute ses propres analyses et conseils.

## « Aloïs » ou l'art d'apprivoiser l'autre en soi **Mes pensées sont des papillons, d'Eveleen Valadon (Kero, 2017)**

Dans *Mes pensées sont des papillons*, publié chez Kero en 2017 (196 pages, 16,50 euros), Eveleen Valadon nous parle de ce qui s'envole... Armée de sa plume, l'auteure tient bon au milieu de ce « *combat dans la brume* » qu'elle mène chaque jour. Son récit alterne avec les observations attentives de la journaliste Jacqueline Remy, ce qui complète harmonieusement le récit d'Eveleen Valadon. La collaboration de ces deux femmes permet au lecteur de mesurer la prouesse réalisée. L'ensemble du texte est orchestré par un savant mélange de poésie, de pudeur et de lucidité, au

service d'une meilleure compréhension de ce qui est ressenti « *du côté d'Aloïs* ».

« Aloïs » est aussi le prénom du médecin qui a décrit la maladie d'Alzheimer. Cette dernière porte à présent son nom. Voilà comment Eveleen Valadon préfère appeler celle qui lui rend la vie bien compliquée. Les symptômes sont déjà pénibles mais autre chose atteint l'auteure dans son intégrité : la stigmatisation des personnes qui en souffrent. « *Cette maladie résonne de connotations péjoratives* », assure-t-elle. C'est aussi pour cette raison qu'Eveleen Valadon a accepté de relever le défi que représente l'écriture de ce livre. Cependant, ce n'est pas la seule motivation de cette ancienne enseignante et artiste peintre : elle a « *toujours rêvé d'écrire* ».

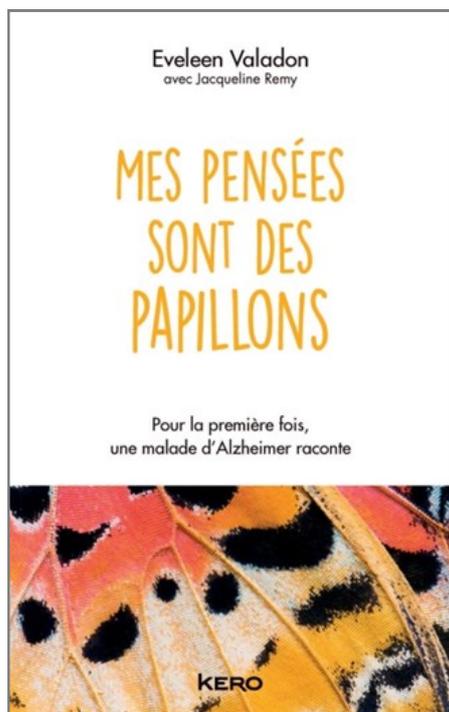
L'auteure nous fait partager plusieurs rencontres qui ont marqué sa vie, comme celle de Jean-Louis Bory, journaliste de renom, qui a été son « *premier lecteur* ». Tout au long de l'ouvrage, elle décrit son intérêt et sa passion pour la littérature, les mots et l'émission de télévision : *La Grande Librairie*, présentée par François Busnel. « *J'aurais tellement aimé être là, sur son plateau, ou celui de Bernard Pivot, pour qui j'ai*

*aussi tant d'estime...* », confie-t-elle avec émotion.

Paradoxalement, c'est cette maladie qui va pousser Eveleen Valadon à honorer cette aspiration profonde en lien avec l'écriture. Ce qui n'échappe pas à l'auteure aux pensées volatiles : « *Aujourd'hui je suis si heureuse de faire ce livre sur mes papillons, c'est qu'il s'agit aussi pour moi d'un rattrapage d'écriture. Cela me console de n'avoir pas réussi à publier dans le passé* ». Il est primordial pour une personne touchée par la maladie, de trouver ses propres points d'appui.

### Garder le cap

Eveleen Valadon explique très clairement ce qu'implique le fait d'être porteur d'une maladie neuro-dégénérative, de se sentir « *à l'ouest* ». Elle revient sur ses manières de composer concrètement avec les désagréments qu'elle rencontre : faire la sieste, notamment, aussi souvent que possible. Assurément, dormir est son moyen de récupération privilégié : « *Je passe beaucoup de temps à honorer mes rendez-vous médicaux, mes repères désormais, mes bouées de secours. Et à dormir pour m'en remettre. Compenser la fatigue que produit l'oubli de l'instant. Réparer. Encore et encore* ». L'auteure doit faire face



à sa soif de vivre tout en tenant compte de son épuisement : « *Il y a deux pôles qui se heurtent* ». Or il est une activité qu'Eveleen Valadon affectionne particulièrement puisqu'elle nourrit sa joie autant qu'elle respecte sa fatigue chronique : l'atelier d'art-thérapie, auquel elle participe le jeudi, à l'hôpital.

L'auteure vit dans une résidence et Jacqueline Remy met l'accent sur l'importance des événements routiniers « *dont l'horaire ne bouge jamais, l'atelier d'art-thérapie, les visites de l'orthophoniste, le temps de présence des dames qui l'aident* ». Ce sont autant de moments-clés qui rythment le quotidien et rassurent la personne.

### **Être, avant tout**

Eveleen Valadon tient à rappeler sa volonté de ne pas être réduite à l'étiquette « *malade d'Alzheimer* ».

Elle manifeste sa honte de se sentir différente ; elle souligne à quel point c'est difficile de faire le deuil de la personne qu'elle a été et d'approprier cette inconnue en elle-même. C'est d'ailleurs au fil des entretiens avec Jacqueline Remy que l'auteure va fendre l'armure : « *J'ai une pudeur qui m'interdit de vous dire parfois ce que je vis en vrai* ».

Le lecteur peut ainsi deviner la patience et l'empathie dont a témoigné la journaliste ; ces mêmes précautions dont les personnes malades ont infiniment besoin pour pouvoir se confier, se laisser être... Ainsi, Eveleen Valadon nous donne à voir l'invisible : « *Cette maladie est quelque chose d'impalpable. Une pensée qu'on oublie, ça ne se raconte pas, ça ne se rattrape pas, comme les papillons ! Il n'y a pas de symptômes physiques comme la toux ou la migraine. Cela ne se voit*

*pas. C'est comme un déraillement, mais on en est conscient* ».

Ce témoignage poignant montre le courage de l'auteure et de toutes les personnes qui sont confrontées à la maladie, qu'il s'agisse des personnes malades ou de leurs proches aidants. D'ailleurs, Eveleen Valadon mentionne souvent les personnes qui l'accompagnent, ses enfants notamment, ou encore Thierry qui anime l'atelier d'art-thérapie...

L'engagement et la ferveur qui émanent des mots de l'auteure rendent hommage à ce qui demeure intact en elle. Il apparaît essentiel, à ses yeux, de proposer une autre grille de lecture : « *Les autres verront qu'on n'est pas forcément gaga quand on est du côté d'Aloïs* ». Le combat d'Eveleen Valadon insuffle un élan de dignité qui donne à réfléchir...

## 4) Témoignages de proches

### De la « prostate du 204 » au maître chocolatier « Mon père en Alzheimer » de Marie-France Billet (2002)

Ne nous leurrions pas, *Mon père en Alzheimer* n'est pas une grande œuvre littéraire <sup>(1)</sup>. Ce n'est pas non plus un premier roman, ce qui lui vaudrait quelque indulgence... En fait, c'est beaucoup plus que cela !

Pourquoi plus que cela ? Parce que derrière ce titre se cache un terrible voyage, sans compromis, dans un pays appelé Alzheimer où l'on côtoie l'oubli de soi, l'envers d'une personnalité, mais aussi un univers hospitalier pas toujours adapté. Marie-France Billet nous livre un témoignage, sans leçon, sans solution, simplement rempli d'amour, de tendresse, quelquefois de révolte, où transpirent le cœur, les sentiments, les émotions vraies sans artifice, sans faux-semblant et pourtant tout en pudeur. Elle ne cherche pas à faire pleurer dans les chaumières, elle dit son expérience, tout simplement !

Parce qu'il est question d'émotion, il faut aussi apprivoiser ce texte, accepter les maladresses de l'auteure, donner une chance à ce livre... Cela implique de dépasser une première impression !

L'ouvrage débute comme l'un de ces récits parmi tant d'autres déjà, où une femme (Marie-France) – fille d'un père – semble vouloir régler ses comptes avec son passé de petite fille... « *Jean. J'aurais dû m'appeler Jean. Je suis Marie. Fille de Lui. Il en a été bien déçu, m'a-t-on dit. On m'a dit aussi que c'était pour cela qu'il ne m'aimait guère* ».

Et puis quinze pages plus loin, juste quinze toute petites pages, le véritable sujet est posé, enfin tout allait pouvoir être dit sur ce père : « *Per-*

*du. Complètement perdu. C'est mon diagnostic* ».

Certes, avant cela, quelques indices : s'étant égaré dans les couloirs de l'appartement lors de visites faites à sa fille, « *il cherchait la porte d'entrée et atterrissait immanquablement dans la chambre de ma fille ou dans la cuisine* ». Et puis, lucide encore, « *il avait renoncé à sa voiture. Il prenait le bus pour aller à son jardin, à l'extérieur de la ville. Se souvenir de l'heure devenait un problème* ».

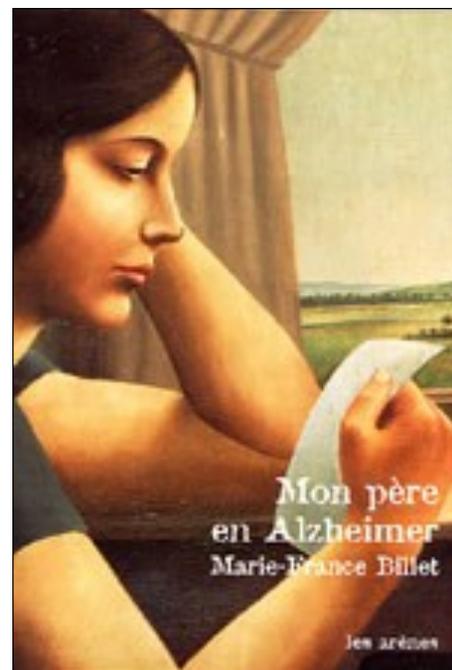
Et comme un problème n'arrive jamais seul, après une résistance à la douleur impensable, ce père que l'on avait cru si peu attaché à sa fille, « *l'appelle à l'aide pour la première fois de sa vie. Elle a quarante ans* ». C'est une véritable rencontre qui naît alors, comme une preuve d'amour, s'il en fallait...

Pour le moment il ne s'agit que de la prostate ; mais hospitalisé, le père de Marie-France ne sait plus ni où il est, ni pourquoi il est ici. « *Lorsqu'il a une visite, il me gronde de l'œil. Tu pourrais leur servir à boire. Il est à nouveau chez lui. Je décrète que les visiteurs n'ont pas soif. Il me jauge* »...

Les dés sont jetés, Marie-France Billet raconte les étapes de ce voyage en Alzheimer qui vont conduire son père au silence, à la mort, à la morgue.

#### « Cette mort sans cadavre »

Elle raconte ce pays où les instants ne sont que des moments volés à l'éternité de l'oubli de soi, où l'on découvre qui l'on est, qui l'on a été,



comment faire jusqu'aux plus petits gestes du quotidien. Elle raconte aussi la tendresse inventée, retrouvée, entre un père et une fille, dans la chaleur d'un regard, des lèvres tendues pour des bises qui ne se donnaient pas avant. Les nouvelles dix fois répétées, oubliées dans l'instant et chaque fois reçues avec autant de plaisir, une famille réinventée – il dira qu'il a eu quatre enfants : deux filles, deux garçons – dans laquelle il n'oubliera pas ses filles mais ajoutera les garçons tant espérés. Jusqu'au jour où, ne reconnaissant plus sa fille, il la prendra pour sa sœur à lui, mais sa sœur préférée. Quelle revanche du cœur !

Marie-France Billet va apprendre cet autre qui habite le corps amaigri et vieillissant de son père. « *Le voilà plus dépendant que l'on avait jamais pu l'imaginer. Et ce n'est plus lui. Je ne sais plus qui a dit de la maladie d'Alzheimer : une mort sans cadavre. C'est tellement vrai. Le deuil*

(1) – Paris : éd. des Arènes, 2002 (180 pages – 15 euros). L'ouvrage a reçu le Prix spécial du jury du livre Sélection 2002.

## L'histoire du livre : un miracle du bouche-à-oreille

En 1995, Marie-France Billet écrit *Mon père en Alzheimer* d'un seul jet, un an après la mort de son père. Elle ne fait lire son texte à personne, va seule chez l'imprimeur et en fait tirer mille exemplaires.

Marie-France Billet offre un livre à chacun de ses sept enfants, puis à quelques amis. Une bibliothécaire organise une soirée de dédicace. Elle signe beaucoup... Un papier dans *L'Yonne républicaine* est suivi d'autres mentions dans la presse régionale. Marie-France Billet décide alors de le porter chez deux libraires d'Auxerre, puis chez une poignée de libraires de la région. Elle participe à des conférences, des rencontres, reçoit un abondant courrier. À chaque fois, ce livre suscite le même intérêt, la même émotion. Au point qu'en quelques mois, les mille exemplaires qu'elle a fait imprimer sont vendus.

L'histoire se serait sans doute terminée là si le directeur de *L'Yonne républicaine* n'avait pas parlé du livre à Véronique Bedin, future éditrice de l'ouvrage, en des termes plus qu'élogieux : « *Ce livre est admirable. Il devrait avoir une audience nationale* ». Véronique Bedin le lit et est convaincue à son tour. C'est comme cela que les éditions des Arènes décident de donner une seconde vie à l'ouvrage...

*inhumain à vivre auprès de lui. (...) C'était une planète inconnue, désertique. (...) Qu'est-ce que c'est que cette fin de vie qui n'est plus la vie. Ce cauchemar sans réveil. Cette errance sans balise. Ce temps sans conscience* ».

### « La prostate du 204 »

Dans ce voyage en Alzheimer, Marie-France Billet réussit ce tour de force de raconter le cœur de l'émotion sans pour autant nous tirer les larmes des yeux (tout juste cependant), mais souvent les sourires à nos lèvres... Elle va rencontrer des personnages, des établissements hospitaliers, des services qui ne savent pas toujours faire face et où l'on finit aussi par se demander : « *La vieillesse fait-elle peur ? Répugne-t-elle ? Ou pis encore, laisse-t-elle indifférent ? Comme si elle ne concernait que les autres. Comme si on se savait condamné à la maladie ou à la mort, mais pas à la vieillesse. (...) Quel regard portent sur notre civilisation anti-vieux les réfugiés d'autres pays, d'autres cultures ? Quel regard sur une société qui n'écoute plus, qui ne touche plus ses vieux ?* »

Le père de Marie-France « *aurait dû devenir un magnifique vieillard. Qui aurait parlé de son enfance, si on avait su l'y pousser* »... Mais, dans ce périple en Alzheimer, l'oubli de soi sera renforcé par cette forme d'oubli de l'Homme imposé par des structures surchargées.

La révolte gronde lorsqu'« *une blouse blanche* » venant reprendre le plateau repas dira – par trop de familiarité, sans même s'en rendre compte : « *"Alors, il mange bien aujourd'hui, le Papy ?" Mon père qui, lui, a été très bien éduqué, répond d'un sourire coincé. Moi je me retiens de crier qu'il s'agit de MONSIEUR Papon, qui n'est pas le grand-père de cette dame. (...) On n'a pas de temps à perdre, à rassurer un malade. Je parle de mon père, on me répond la prostate du 204* ».

Désorienté, perdu, bousculé, le père de Marie-France sera catalogué comme malade « *agressif* ». Pour qu'il n'erre plus dans les couloirs, M. Papon sera attaché à son lit, puis enfermé dans sa chambre, mais sous calmant... Marie-France dira à sa sœur « *qu'on avait mis notre père malade en prison comme un mal-facteur* ».

### « Lucien Papon, maître chocolatier »

Après l'errance de ce père, de cette fille, de cette famille en Alzheimer, mais aussi dans le milieu hospitalier (hôpital moyen séjour, hôpital général, asile...), enfin une rencontre avec M. Henry, directeur d'une pension pour « *pensionnaires très malades psy* ». À nouveau le père de Marie-France devient « *quelqu'un, avec son histoire, son identité. Lucien Papon, maître chocolatier. Un homme de la nature, un père, un grand-père. Quelqu'un avec des qualités, des défauts, des goûts, des révoltes, des jugements, des souvenirs, des pouvoirs, des rêves. Quelqu'un* ».

Enfin, expliquer « *la vie de son père AVANT* » aura du sens parce que ce sera écouté, compris par des professionnels à qui « *des enfants* » auront « *confié* » non pas « *un cerveau dérangé* » mais un membre de leur famille. Ce sera une main tendue, au propre comme au figuré : « *Coup de frein devant la maison de*

*retraite. Mon cœur bat. De joie, de tristesse, de culpabilité. Nous entrons à petits pas. Monsieur Henry (...) nous sourit. Il arrive les mains tendues.*

– *Bonjour Monsieur Papon.*

*Il nous ignore. Il tient la main de mon père dans la sienne. Le regarde dans les yeux longuement.*

– *Il y a longtemps que je vous attends. Vous allez être bien chez nous. On va bien s'entendre, vous allez voir. Toujours main dans la main, Papa bafouille une vague formule de politesse oubliée au fond de sa tête, l'œil étonné, l'œil osant se plonger dans un autre regard* ».

Bien sûr, la dépendance fera son œuvre et puis « *il n'a jamais voulu embêter personne. Il partira pendant la nuit* ». Mais Marie-France et Lucien auront rencontré sur leur chemin quelqu'un pour les accompagner...

Marie-France Billet n'a pas vraiment réglé ses comptes avec son enfance ; elle a seulement découvert que son nom à elle « *est synonyme de bonheur* » pour lui. Elle ne règle pas non plus ses comptes avec le milieu hospitalier ; elle retrace un parcours, celui de son père, qui l'a amenée à découvrir que « *quelques-uns, au moins, ont choisi le bon métier et continuent de l'honorer sans bruit* ».

# Le « journal » d'un octogénaire, de Jean Sauvy

## ***La maladie d'Alzheimer vécue à deux (2007)***

L'auteur, Jean Sauvy, ingénieur civil des Ponts et chaussées, est né en 1916. Il est âgé de 80 ans quand son épouse, Simone, a ses « *premières difficultés psychiques* ». Six ans plus tard, un médecin pense qu'il peut s'agir de la maladie d'Alzheimer.

Jean Sauvy, déjà auteur d'une vingtaine d'ouvrages, tient un « journal » qu'il a publié en 2007 aux éditions L'Harmattan. Il est alors nonagénaire.

L'éditeur n'est pas très regardant sur la forme et sur le fond. Il n'assure pas de relecture, ou alors elle est très rapide et superficielle. Les coquilles peuvent agacer. On peut aussi se poser des questions sur l'intérêt de publier tel ou tel détail : le numéro de téléphone des médecins, le numéro d'une chambre à l'hôpital, le nom d'un médicament prescrit... Bref, parfois un peu de douce naïveté dans l'écriture, avec des passages dont on peut douter de l'intérêt.

Pour autant, c'est le témoignage d'un conjoint, très âgé, qui vit au quotidien avec une malade d'Alzheimer. Ainsi, le lecteur découvre un autre regard, et en particulier ce qui préoccupe, ce qui compte, ce qui est important pour le conjoint. Avec précision, celui-ci relate les observations qu'il a notées, parfois au jour le jour, sur les comportements de son épouse et sur les démarches qu'il est amené à effectuer.

À l'issue de son « journal », Jean Sauvy expose ses conclusions sur le genre de « traitement thérapeu-

tique » qui lui semble convenir. Enfin, après avoir précisé comment se comporter avec les malades, il décline les modifications que sa longue cohabitation avec une malade d'Alzheimer a provoquées sur lui-même.

Selon l'auteur, les proches doivent s'efforcer de traiter la personne dont ils s'occupent, non comme une personne « malade », mais comme une « personne à part entière » « à laquelle il faut s'efforcer d'offrir le maximum de chances de vivre une vie digne de ce nom ».

Jean Sauvy conseille de lui apporter une extrême attention, de se mettre à son écoute et de vivre à son rythme, de lui donner des occasions de manifester une certaine autonomie. Les proches doivent s'efforcer d'accepter avec bienveillance les sautes d'humeur et même les colères, « *considérant que c'est pour elle une façon de récupérer une partie de l'autonomie de décision qui lui fait défaut* »...

### **La « mise en cage alzheimerienne »**

Sur dix ans, Jean Sauvy considère que l'accompagnement de son épouse a entraîné en lui des modifications profondes, faisant de lui « *un être hybride, doté d'une sorte de double personnalité* ». Il explique qu'il a dû totalement s'investir dans cet accompagnement, délaissé ou mettre en sommeil une partie de ses activités, réduire le champ de sa vie sociale. Condamné à de longues attentes dans les services ou éta-



blissements qu'il a dû fréquenter, il a appris à « *maîtriser l'impatience* ».

Jean Sauvy est resté tel qu'il était, mais il est aussi devenu un être « *pour qui le temps ne compte guère* », « *un être largement indifférent aux vicissitudes de la vie courante, ne se préoccupant jamais trop du pourquoi et du comment des choses* ». Un être, aussi, qui est « *pétri d'une inquiétude permanente* », car il ne sait jamais « *de quoi demain sera fait* ».

On aura compris que l'ouvrage, malgré toutes ses imperfections, nous livre des informations, des messages, dont le contenu est légitimé par le statut de l'auteur. Aucun spécialiste ne pourra aussi bien évoquer le vécu au quotidien du malade d'Alzheimer et de son conjoint « *mis en cage* », comme l'écrit l'auteur.

# Un récit poignant, plein d'humanité, de pudeur, de poésie... **Alzheimer mon amour, de Cécile Huguenin (2011)**

Cécile Huguenin, psychologue et coach, puis animatrice dans une association humanitaire, est septuagénaire quand elle publie *Alzheimer mon amour* en 2011 <sup>(2)</sup>. Il s'agit d'un récit sur sa relation avec son mari, Daniel, poète, atteint de la maladie à corps de Lewy <sup>(3)</sup>. « Alzheimer » est en filigrane ; leur amour, fort d'une trentaine d'années de vie commune, en est quelque peu ébranlé ; il s'exprime différemment mais continue à constituer un ciment pour la vie.

L'ouvrage n'est pas très long à lire (131 pages en format « poche »). L'écriture, très introspective, rend compte des conflits intérieurs, des sentiments et de leur évolution, mais sans négliger le contexte qui les génère, que ce soit la maladie, les professionnels de santé, les structures d'accueil et d'accompagnement pour les personnes malades, voire les événements nationaux dans un pays étranger.

Chacun peut lire différemment ce livre en fonction de ses expériences personnelles de la maladie d'Alzheimer. Trois thèmes semblent se dégager :

- La vie au quotidien d'un « aidant » et tous les sentiments qui le traversent successivement.
- La maladie elle-même, dont on ne guérit pas, mais que l'on peut combattre, voire dont on peut arriver à s'accommoder.
- Les professionnels, dans leur cabinet ou en structure d'accueil et d'accompagnement, lesquels peuvent utiliser des approches opposées, avec des résultats aux antipodes.

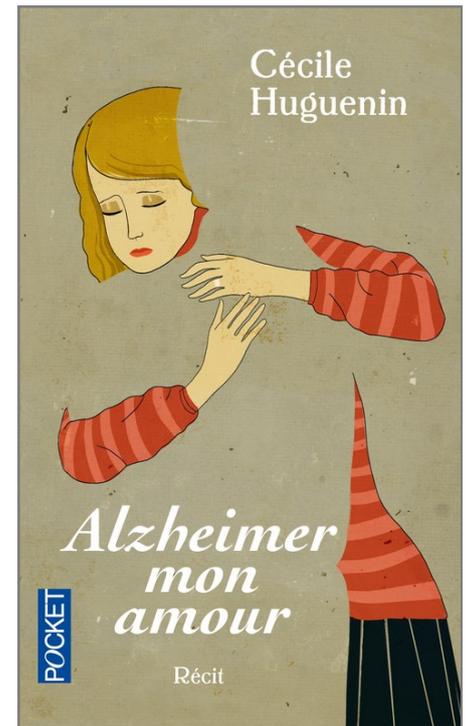
## **De l'incompréhension à l'apaisement...**

Cécile Huguenin exprime tous les sentiments qui l'ont animée depuis l'incident de la « boîte rouge ». De petits incidents de la vie peuvent complètement nous échapper sur le moment. C'est plus tard, en revisitant sa vie en couple pour comprendre, que tel ou tel événement, qui aurait dû intriguer, revient à la surface. C'est alors le temps de l'incompréhension : pourquoi lui ? Et pourquoi cette maladie ?

Le centre d'accueil de jour constitue une première séparation. C'est l'apprentissage du désespoir de ne pas pouvoir faire face (sinon avec de l'amour, de la tendresse, une infinie patience) ; l'apprentissage du regard apitoyé des autres, de la solitude quand les amis les uns après les autres prennent leurs distances. Elle ressent de l'amour pour cet homme, mais parfois aussi de la détresse, de la colère, de l'envie de mort.

Au moins réussit-elle à jeter à la poubelle les réponses chimiques en « pilules, cachets et gélules de toutes les couleurs » qu'un spécialiste lui a prescrites à elle, « aidante ». Mais pas question pour elle de se réfugier dans la fuite, dans l'oubli, comme son mari. Au moins se sent-elle vivante !

Plus tard, viendront la résignation, l'apaisement, succédant aux émotions négatives, à la colère, aux récriminations, ressentiments, reproches d'abandon et de démission. Place à son amour pour lui, qu'elle va tout de même devoir canaliser. Stimulation et transfert d'émotions positives pour « aider ce cerveau



*maltraité à réorganiser ce qui pourrait l'être encore ! »*

Mais Daniel, son mari, est toujours vivant et il dit « stop ». De la stimulation à la maltraitance, il n'y a qu'un pas.

## **Daniel sort debout de la maison de retraite**

Une pause semble nécessaire. Daniel entre dans une maison de retraite de la Région parisienne. Elle, il lui restait à se reconstruire sans lui, « en quête désespérée d'un sens », portant « le poids du manque, hantée par le sentiment de (s)'être arrêtée en route, d'avoir failli à la mission » qu'elle s'était attribuée. « Lui aussi tournant en rond, écrit-elle, (...) réellement inadapté à ce type d'institution ».

Cécile Huguenin, en quête d'une autre solution, s'est intéressée à la culture malgache, idéalisant « la vie avec des gens dévoués, insensibles

(2) – Éditions Héloïse d'Ormesson. Nouvelle édition en format de poche chez Pocket, 2013.

(3) – La maladie à corps de Lewy, aussi appelée démence à corps de Lewy, est une maladie neurologique qui affecte les fonctions cognitives. Sur certains points, la démence à corps de Lewy se rapproche de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie de Parkinson. Elle s'en distingue par une évolution habituellement plus rapide et la détérioration marquée des facultés mentales.

à la maladie psychique, dépourvus de jugement critique et de regard négatif ». Le rêve devient réalité. Le couple se rend à Madagascar ; pour la première fois, un résident de la maison de retraite quitte celle-ci en étant « debout » !

La nouveauté, l'exotisme de Madagascar font des miracles, du moins au départ. Et puis c'est la tourmente, la « tempête insulaire ». Nouveau chambardement, nouveau voyage en perspective. Lui semblait prêt. « Combien de fois, s'interroge Cécile Huguenin, allais-je devoir enfanter d'un nouveau projet pour voir encore briller ses yeux ? »

Le retour à la vie en métropole est compliqué. La maladie fait son chemin. Un médecin, parlant en homme de cœur plus qu'en homme de science, tient le langage de la vérité, donc avec des mots douloureux. Cécile Huguenin comprend la gravité de la situation, mais refuse encore toute éventualité de séparation par un placement. Mais un centre, tout près de là, s'est ouvert récemment « conçu, pensé et construit pour accueillir un petit groupe de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ».

## Un manuel d'accompagnement en structure

S'ouvre « La part des anges » et, à travers celle-ci, la « chronique d'une séparation annoncée », l'arrêt d'une vie à deux. Cette dernière partie est

très riche pour comprendre le travail des professionnels de l'« unité » : « Ils ont pris le parti d'accompagner des personnes plutôt que des malades, d'accéder à leurs souffrances, à leurs désirs, à leurs goûts, à leurs demandes, sans nécessairement chercher à les expliquer »... « Équipe soignante qui parie sur la vie. Équipe gagnante qui mise à tout coup sur le bien-être ».

L'équipe professionnelle considère que c'est à elle de s'adapter aux personnes accueillies. À celles-ci d'imposer leur rythme. L'équipe mise prioritairement sur le bien-être. Et les professionnels d'expliquer : « S'ils veulent dormir un peu plus longtemps. S'ils ont besoin de marcher ou de manger la nuit. Ce n'est pas la pendule qui va déterminer l'heure de la toilette, c'est notre attention à leur état du moment. S'ils refusent, ce n'est pas forcément un caprice, ils ne sont pas prêts ou un peu plus fatigués ce matin-là. Inutile de leur imposer une souffrance inédite, un conflit qui va retentir sur toute leur journée. Ils se laveront demain »...

Ici, l'objectif n'est pas d'actualiser le projet personnalisé au moins une fois par an : le projet « sera remis en cause autant de fois que nécessaire avec la volonté aussi humble qu'opiniâtre de donner du sens à chaque vie telle qu'elle est devenue et telle qu'elle évolue sans cesse »... Les professionnels font de leurs doutes un moteur : « Se remettre en cause

constamment, accepter que ce qui paraît vrai aujourd'hui sera faux demain. S'adapter en permanence, changer, ajuster, inventer des propositions nouvelles qui le jour suivant seront déjà périmées. En s'engageant ici ils ont été propulsés dans l'obligation d'inventer »...

L'auteure s'étonne même d'avoir été émerveillée que les professionnels puissent s'adresser à son mari, en le regardant dans les yeux, sans passer par son intermédiaire à elle, sans faire semblant de l'ignorer. « Je le répète encore et encore, insiste-t-elle, pour qu'une chose aussi simple ne soit jamais oubliée par quiconque rencontrera un être dont la conscience est en perte. Que l'on n'oublie plus jamais de lui parler normalement, comme à un humain à part entière, sans décider à sa place des mots qu'il pourra comprendre »...

En outre, les proches sont véritablement les bienvenus : « Rien ne laisse à penser que nous allons comparaître devant un jury. Ici, commente Cécile Huguenin, tout respire l'empathie, le plaisir d'une nouvelle rencontre, une joie de maîtresse de maison qui reçoit ses invités. (...) Une chose inestimable nous est offerte. Du temps. Temps d'écoute et de parole, mots qui apaisent »...

Mais pour ces professionnels auxquels l'auteure rend hommage, quelle œuvre « épuisante, lassante, ingrate, puisque rien de ce qui est

### « Pas de paroles mais un génie inventif et sensible pour calmer les angoisses »

« Intrigués par une perte de poids inexplicable, les soignants constatent qu'au cours des repas Daniel est agité : il se lève sans cesse pour retourner dans sa chambre ou s'éloigner des tables. Il fuit les rassemblements, redoute le bruit, évite ceux qui parlent fort. "Ils crient trop fort trop de bruit tout le temps toujours une qui crie". Les soignants, qui connaissent son histoire, devinent là l'homme de réflexion qui avait besoin de silence pour se concentrer. Ils lui proposent de prendre ses repas dans sa chambre. Daniel est ravi, mange tranquillement et rapporte son plateau à la salle à manger. Au bout d'une semaine de ce régime, il a déjà repris un kilo. Mais voici qu'il s'est mis à uriner régulièrement dans le couloir et refuse obstinément d'utiliser les toilettes de sa salle de bains. En essayant de l'accompagner, Sylvie remarque qu'il jette des coups d'œil inquiets au miroir accroché sur le côté : "Un qui me regarde toujours là le connais pas". Son reflet le dérange, cet étranger semble l'épier. Ensemble, Sylvie et Daniel découpent des panneaux de carton coloré, les décorent de fleurs et de lettres et les collent sur le miroir. Une mise en scène rassurante et joyeuse. Dès le lendemain, Daniel retrouve le geste qu'il s'était mis à refuser. »

donné n'arrêtera la marche implacable de la maladie » ! « Ici on peut

vivre », rassure Daniel, le poète, quand son épouse ne sait comment

gérer son départ.

## À lire plus pour le témoignage que pour l'enquête... **Elle rit dans la nuit, de Geneviève de Cazaux (2013)**

Il faut lire *Elle rit dans la nuit – Alzheimer au quotidien* <sup>(4)</sup> pour un double témoignage : d'une part celui d'une personne malade d'Alzheimer (« Mme de Cazaux » dans l'ouvrage) à travers des extraits du journal qu'elle rédige sur des cahiers ; d'autre part celui de sa fille, Geneviève, l'auteure de l'ouvrage, qui va découvrir les difficultés – mais surtout la richesse – de l'accompagnement d'un proche.

Le lecteur engagé comme acteur gérontologique pourra être un peu agacé par la description des services et établissements auxquels l'auteure a affaire. Et ce, d'autant plus qu'elle est professionnellement « grand reporter et journaliste politique ». On peut donc s'attendre à une capacité à prendre de la hauteur ou du recul, à éviter ce qui peut apparaître comme une généralisation à partir de situations très personnelles et spécifiques. Et puis, écrivons-le carrément, on a un peu l'impression désagréable que tous les malheurs du monde tombent sur ses épaules, qu'elle a l'art d'attirer tous les dysfonctionnements de l'Hexagone.

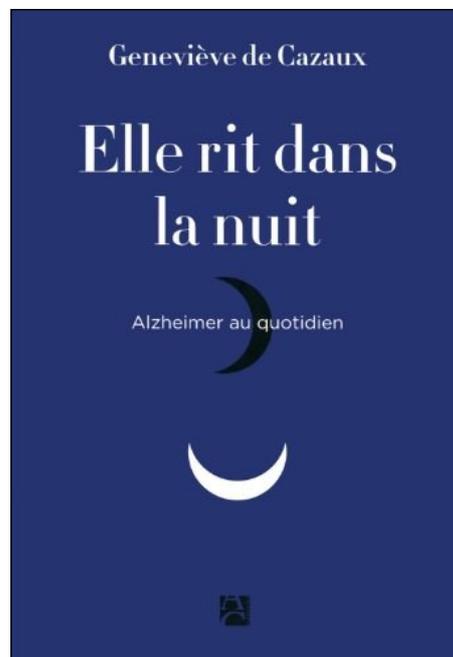
En lisant *Elle rit dans la nuit*, nous découvrons progressivement ce qu'est la maladie d'Alzheimer avec toutes ses étrangetés. D'emblée, le lecteur est averti : « La maladie ne se manifeste pas de la même façon, ne dévoile pas les mêmes effets pour tous. Chaque personne a des réactions différentes selon sa personnalité, car la maladie exacerbe les traits de caractère » (p. 11). Le lecteur ne retiendrait-il que cela, au moins s'évitera-t-il l'erreur de com-

parer la maladie de deux personnes différentes et ses effets.

L'auteure évoque régulièrement cette « étrange maladie » – par exemple : « La mémoire fait défaut, puis soudain elle est là, sans prévenir, et inversement » (p. 124). Mais, surtout, les extraits des cahiers que tient Mme de Cazaux sont eux-mêmes pleins d'enseignements sur la maladie. Au départ, elle écrit « avec force détails », puis, elle adopte un « style télégraphique », comme ce 7 août 2000 : « Très fatiguée. De plus en plus ma tête vide. Difficile de me relever, risque de chute très accentué. Que dois-je faire ? » (p. 39). Ou, plus tard : « Je suis totalement déboussolée. Mercredi 20 décembre 2006. 11 H 7 minutes. Oui totalement déboussolée. 11 h 10. mercredi 20 décembre 2006 » (p. 91).

L'auteure souligne que sa mère, qui tenait ses cahiers en cachette, donnait bien le change : « Rien ne montrait qu'elle percevait son état. Je ne me rendais pas compte de cette conscience terrible de justement perdre "conscience et perception" » (p. 92). Le contenu des cahiers constitue un document rare : « Les psychiatres disent n'avoir que très peu de témoignages de l'avancée de la maladie chez les patients » (p. 92).

La fille de Mme de Cazaux a manifestement vécu une expérience humaine extraordinaire en accompagnant sa mère, laquelle, âgée de 94 ans, peut ainsi vivre chez elle, à une trentaine de kilomètres de Toulouse : « Lucide ou non, selon les moments, elle vit bien, est bien



soignée, bien nourrie. Et elle rit » (p. 11). À la fin de l'ouvrage, l'auteure insiste sur cet « attachement affectif inouï » (p. 162) qu'a permis l'accompagnement au quotidien : « Avec compassion, mais sans concessions. Avec beaucoup d'amour et d'humour » (p. 20).

### **Des « Himalayas de difficultés à escalader » ?**

Geneviève de Cazaux porte un regard qui peut apparaître subjectif et même injuste sur les acteurs en lien avec la maladie ou les malades d'Alzheimer. D'emblée, n'écrit-elle pas : « Même les associations, qui œuvrent de façon formidable, sont démunies lorsqu'il s'agit d'apporter une aide véritablement concrète » (p. 11) ? Voilà qui fera plaisir, par exemple, à l'association France Alzheimer !

Quant aux aides à domicile, pour l'auteure, elles deviennent « une

(4) – Paris : éditions Anne Carrière, 2013 (162 pages, 16 euros).

## Pour un commentaire de texte...

« Aide à domicile (...). Pas facile comme métier. Cela nécessite de grandes qualités : de la patience, de la gentillesse pour ne pas offusquer la pudeur. Et bien sûr, connaître les gestes, les gestes ergonomiques, comme on dit, qui éviteront de se faire mal au dos, ou de faire souffrir le patient.

Toutefois, il faut énormément de ressources personnelles, d'équilibre, pour s'occuper d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. L'expérience de la vie ne supplée pas la formation ergonomique, et vice versa. Il faut une endurance, une compassion qui ne s'inventent pas.

De la patience, de l'écoute, de la discrétion. De la jugeote, et une tête sur les épaules. Ne pas parler trop fort, ni à plusieurs, ni derrière. C'est une source d'anxiété, cela peut aussi provoquer l'agressivité, car le malade croit qu'on se raille. De la politesse. Ne pas toucher le visage, ce qui crée une peur panique. Des petites choses qui ne s'apprennent pas... (p. 99)

espèce rare, une sorte d'edelweiss ». Pour en trouver une, « il faut se lever tôt et se débrouiller absolument seul dans le désert » (p. 12). Voilà qui fera plaisir aux Centres locaux d'information et de coordination (Clic) ou aux services d'aide à domicile !

Bref, à travers son expérience, l'auteure souhaite montrer « les Himalayas de difficultés à escalader » pour parvenir à « préserver la dignité » d'une personne aimée (p. 13).

On peut comprendre l'irritation de l'auteure quand, fin 2002 ou début 2003, elle visite des « maisons médicalisées ». Dans l'un des établissements, la directrice pince l'oreille de Mme de Cazaux et lui dit : « *Hein ma p'tite dame, vous serez bien*

*ici* » (p. 47)... Mais, pour notre part, nous fréquentons des établissements où une telle scène apparaît improbable, inconcevable, inimaginable...

Mme de Cazaux restera trois mois dans un établissement de la région parisienne. La nouvelle résidente se retrouve sous Tranxène : « *Un marteau-pilon pour écraser une mouche* ». Bien entendu, « *on l'empêche de sortir pour aller à l'église juste en face, de l'autre côté de la minuscule ruelle, car on craint qu'elle ne fugue, ne vagabonde ou ne se perde* » (p. 49).

Après ce séjour temporaire, Mme de Cazaux revient au domicile. C'est ici que l'auteure révèle ses limites quant à la connaissance des acteurs, des services, des dispositifs.

Par exemple, elle écrit que « *le chèque emploi service est le seul moyen qui permette [des] déductions fiscales* ». C'est inexact !

On peut aussi regretter qu'elle évoque les « auxiliaires de vie » – qui sont, en fait, des « auxiliaires de vie sociale ». Vraiment, on ne peut pas suivre la journaliste quand elle déclare : « *Il faut professionnaliser la branche, mettre en place des formations, mettre en place une convention collective* » (p. 102). La professionnalisation est effective, les formations existent, ainsi que la convention collective ! « *Le processus d'aide aux personnes dépendantes connaît un début d'organisation* » (p. 113). Là encore, cela apparaît très rapide et largement erroné.

## Samuel, 17 ans, découvre la vie, et la maladie, celle de sa mère... **Arrête de mourir, un récit d'Irène Cohen-Janca (2014)**

*Arrête de mourir*, ce petit ouvrage de quelque 80 pages se lit extrêmement facilement. Il fait partie, chez Actes Sud Junior, de la collection « D'une seule voix » : ce sont « *des textes d'un seul souffle, des textes à dire, à partager avec soi et le monde* ». Le lecteur cible : un jeune de 17 ans, dont la mère est précocement atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Un lecteur plus jeune y découvrira la vie – la vraie vie, faite de bonheurs, de plaisirs simples, mais aussi faite de nombreux soucis avec ceux de son âge ou les plus vieux.

Un lecteur adulte qui aura eu à se confronter, lorsqu'il était beaucoup plus jeune, à la désorientation de sa grand-mère ou de son grand-père, y retrouvera des tranches de sa vie, ses pensées, ses incompréhensions,

sa résignation parfois, sa colère contre la maladie, son acceptation, enfin, de cette femme ou de cet homme qui est devenu différent.

Tout lecteur s'identifiera à Samuel, jeune lycéen de 17 ans, dont les épaules ne sont pas encore suffisamment larges pour être un homme capable d'aimer, de pardonner, d'accepter.

L'histoire commence avec des pense-bêtes qui servent à sa mère pour se rassurer. Cela fait rigoler autour d'elle...

*« Et puis le reste est venu. Lentement, Insidieusement. Moins marrant. Comme un poison qui, jour après jour, s'est mis à couler dans ton sang. Comme un acide qui s'est mis à ronger doucement nos vies. Comme un bulldozer qui s'est mis à saccager la mienne. Le reste : Ce léger froncement de sourcils au milieu d'une conversation qui indique Que tu es out, hors circuit, déconnectée momentanément. Ce sourire flou. Ce mordillement incessant des lèvres. Une tache ignoble sur ta robe, que toi seule ne vois pas. Et ton regard surtout. Ton regard qui s'est mis à changer. Par moments exalté, comme excité par une fièvre qui te brûle de l'intérieur et rend tes yeux trop brillants. Par moments éteint, absent. Comme un regard de cendres, qui ne se pose plus sur rien. »*

C'est effectivement Samuel qui s'exprime, se raconte, raconte son his-

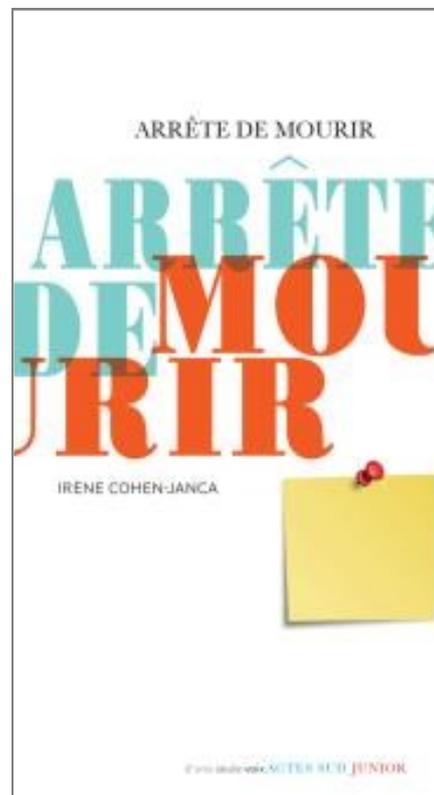
toire, les souvenirs de son enfance avec sa mère, douce, tendre et patiente, ses déboires de jeune amoureux prêt à franchir la frontière avec Pauline, son vécu de la maladie de sa mère. Tout s'enchevêtre. Il n'attend rien pour sa mère. Il sait. Il s'est documenté :

*« Ta maladie est un Golem<sup>(5)</sup> qui, quoi qu'on fasse, avancera et détruira tout sur son passage. Le programme qui t'attend est aussi irréversible qu'atroce : tu vas perdre peu à peu la mémoire, oublier les mots les gestes les visages. »*

C'est alors que Samuel lance une injonction à sa mère :

*« Tu vas mourir un peu chaque jour. Tu vas devenir un légume qui ne saura plus tenir sa fourchette, écrire un mot, prendre une douche. T'as pas le droit, t'entends, pas le droit de te défiler si tôt. Tu n'as pas fini ton boulot de mère. Trop tôt. Tu entends, trop tôt pour déjà foutre le camp. ARRÊTE DE MOURIR ! »*

Dans les dernières pages, Samuel, Samy, se rapproche de sa sœur



aînée, Caro, si fragile face à la maladie de sa mère, à laquelle elle ressemble tellement. On peut espérer que Samuel et Pauline sauront se retrouver. Pour l'heure, il y a surtout sa mère et son autre monde : *« Pas de futur. Pas de présent ou si peu. Le passé seulement »*. Heureusement, parfois, on repère *« un éclair de raison dans un ciel de confusion et d'oubli »*...

## La maladie sans filtre, dans ses réalités très quotidiennes **Le Grand désordre, de Sarah Leavitt (2014)**

Sur des textes et dessins de la Canadienne Sarah Leavitt, *Le Grand désordre – Alzheimer, ma mère et moi* est un album de témoignage publié en anglais en 2010, traduit en français par Anaïs Parouty et sorti en 2014 aux éditions Steinkis (127 pages, 18 euros).

Midge, sa mère, avait seulement 52 ans quand les premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer se sont dé-



clarés en 1996. Les médecins diagnostiquent formellement la maladie en 1998. Durant six années, c'est surtout son mari, Robert, qui prend soin d'elle, aidé vers la fin par deux professionnelles. Le reste de la famille apporte son soutien le plus souvent possible mais Sarah, par exemple, habite à 4 000 km de chez ses parents !

Sarah prend des notes et réalise des dessins pour pouvoir plus tard, se rappeler *« tous ces*



(5) – Le Golem est, dans la mystique puis la mythologie juive, un être artificiel, généralement humanoïde, fait d'argile, incapable de parole et dépourvu de libre-arbitre, façonné afin d'assister ou défendre son créateur.

*moments de folie, de beauté et de tragédie, sans en perdre un seul* ». Neuf mois environ après le décès de sa mère, elle consacre quatre années à la réalisation de « *mémoires sous forme de BD* ». Elle cherche à se souvenir de sa mère avant sa maladie, et aussi pendant. Elle veut se rappeler comment la maladie a profondément affecté certains des traits de caractère de sa mère, mais également comment celle-ci a conservé d'autres aspects de sa personnalité jusqu'à la fin. Si Midge a perdu peu à peu la capacité de former des phrases, qu'elle ne s'est plus souvenu des prénoms, qu'elle a cessé de comprendre le concept même de sœur, fille ou mari, elle accueillait chacun avec toujours un petit cri de joie à l'entrée dans sa chambre.

Sarah ajoute qu'elle a réalisé cet album également parce qu'elle-même a changé, contrainte de ré-examiner sa propre identité en tant que fille et en tant qu'adulte, et de recréer sa relation avec sa mère. Voilà ce qu'écrit Sarah dans une introduction pour expliquer sa démarche.

Les dix-huit premières pages racontent l'histoire de la famille Stone, puis celle des Leavitt. Page 19, un « *incident bizarre* » concerne Midge. Il est le point de départ de ces situations souvent les plus simples, presque banales, mais qui, bout à bout, vont révéler que quelque chose n'est plus comme avant. Son entourage s'interroge tout en voulant se rassurer : c'est peut-être tout simplement une déprime liée à la perte de son travail, ou alors c'est la ménopause, la crise de la cinquantaine... ou autre chose ?

La lecture de l'album met le lecteur un peu mal à l'aise. Dans les textes et les dessins, il y a beaucoup d'affection et d'amour envers cette épouse ou cette maman, voire cette sœur, mais l'auteure met en toile de fond un quotidien très matériel, inhabituel dans les témoignages, parfois à la limite du respect de la dignité de la personne malade. Mais ce sont les réalités vécues – même si on voulait ne pas y penser, ne pas les voir.

La maladie est déconcertante. Elle offre des temps de fous rires, rares, mais le quotidien que décrit Sarah est surtout fait de veille quasi

permanente, épuisante, d'accidents – grands et petits –, d'isolement progressif. C'est un défi, dans un tel contexte, de préserver les sentiments humains ! Ils résistent malgré tout, mais à quel prix parfois. Sarah ne vient somme toute chez ses parents qu'épisodiquement. Elle n'en perçoit que mieux les changements de comportement, les évolutions de la maladie. Mais Robert, le mari de Midge et père de Sarah, est là en permanence à se battre pour soutenir et accompagner son épouse. La jeune sœur de Sarah, Hannah, est plus proche géographiquement. L'auteure décrit le « système » dans lequel Midge se retrouve au centre. Et il faudrait encore mentionner les deux sœurs de Midge ou la compagne de Sarah. Tous, toutes ont un rôle à jouer dans cette histoire de fin de vie, bien réelle, qui montre ô combien l'accompagnement d'un(e) malade d'Alzheimer n'est pas toujours une partie de plaisir ! L'affection, l'amour, sont des ressorts puissants, mais il y a pourtant un risque d'épuisement. La solidarité familiale est un levier bien utile, la foi également (la famille est d'origine juive).

## Alzheimer : bienveillance, empathie, patience... « Miracles » ! ***Le bonheur plus fort que l'oubli*, de Colette Roumanoff (2015)**

On aime bien classer les livres... Cette fois-ci, ce n'est pas un roman ; c'est la vraie vie. Ce n'est pas qu'un témoignage ; c'est beaucoup plus. Ce n'est pas non plus un essai car cela s'appuie sur une expérience personnelle omniprésente. Et pour autant, ce n'est pas un manuel, justement pour les mêmes raisons, car cette expérience personnelle est porteuse de sens.

Le titre apporte des indices : *Le bonheur plus fort que l'oubli – Comment*

*bien vivre avec Alzheimer* <sup>(6)</sup>. Pas de point d'interrogation à la fin du titre. L'auteure ne pose pas une question, elle apporte une réponse. Et ce n'est pas pour nous dire que c'est difficile d'accompagner un malade d'Alzheimer. L'auteure se veut résolument positive et remplace « problèmes » par « questionnements », « difficultés » par « défis ».

Elle s'appuie sur son expérience personnelle qui est faite de longues années de bonheur avec un mari

très officiellement diagnostiqué malade d'Alzheimer. Oui, de longues années de bonheur ! C'est possible ; cela a été possible pour elle.

Chercherait-elle à nous donner des leçons ? Si nous n'avons pas été ou si nous ne sommes pas heureux avec notre malade d'Alzheimer, est-ce parce que nous n'avons pas su ou que nous ne savons pas nous y prendre ?

Culpabilisant ce livre ? Il est possible qu'une personne ayant accompagné

(6) – Colette Roumanoff, éditions Michel Lafon (2015).

## MORCEAUX CHOISIS...

« La question répétitive n'est pas une question, c'est l'expression d'une angoisse ou d'un problème. Si le problème est résolu, la question disparaît sans laisser de trace. Pour le résoudre il faut sortir du cadre de la question comme dans ces tests d'intelligence où, si l'on reste à l'intérieur du problème, on ne trouve jamais la solution. (...) Une question répétitive signale qu'il y a un élément désagréable dans l'air : un cor au pied, un mal de dents, des problèmes de digestion, un inconfort physique, un courant d'air, un vêtement qui gêne, le désir de boire ou de manger, d'aller aux toilettes ou encore autre chose... et peut-être deux choses à la fois, ou trois, car un malaise peut en cacher un autre. Répondre à la question ne sert à rien. Sauf à aggraver la situation, car il est impossible de ne pas s'énerver quand cette question revient sans cesse et qu'on se sent en face d'un disque rayé ou d'une mécanique coincée. Il faut comprendre que c'est un signal d'alarme qui ne dit pas son nom, et qu'on ne doit pas passer à côté. »

« Tout à l'heure j'ai demandé à Daniel d'éplucher des pommes pour les mettre dans un gâteau. Opération manquée. Il les mangeait au fur et à mesure qu'il les épluchait, avec une conscience aiguë... de son bon droit ! Quand j'ai voulu reprendre une pomme pour la sauver du désastre, il m'a regardée comme le chat à qui, un jour quand j'étais enfant, j'avais voulu enlever une taupe qu'il s'apprêtait à dévorer. J'ai cédé et fait cuire mon gâteau sans les pommes. C'est le revers de la médaille. Un rituel ne se renverse pas si facilement, la pomme épluchée doit être mangée, surtout que Daniel était installé à la place même du petit déjeuner. »

« Il ne faut jamais réduire le malade à sa maladie. Certes tout ce qu'il vit, tout ce qu'il éprouve, tout ce qu'il désire est impacté par la maladie. Mais cela ne l'empêche nullement d'avoir des désirs, des préférences, des plaisirs et de vouloir vivre la vie qui est la sienne. »

« On appelle incompréhensibles les comportements qu'on ne sait pas décoder. L'accompagnement devient alors un drame. La notion de démence joue souvent le rôle d'une excuse qui montre que l'on n'est pas assez ouvert pour se demander s'il y a quelque chose à comprendre. Tout devient plus simple si l'on cesse de questionner, de critiquer et surtout de se scandaliser. Le patient a de bonnes raisons de faire ce qu'il fait, même si l'on ne sait pas encore lesquelles. On peut lui accorder le bénéfice du doute, en attendant de comprendre. »

« À partir du moment où [la personne] a du plaisir à vivre, ce plaisir peut durer des années et des années ; il trouve sa source dans la confiance et la détente, il donne au présent une saveur unique. »

« Un des contresens les plus terribles que l'on fait aujourd'hui, c'est qu'on met l'agressivité sur le dos de la maladie, alors que c'est un signal d'alarme. Le cerveau "bugge" car il a été sur-stimulé. Un stress quelconque s'est ajouté au stress quotidien engendré par la maladie. Il faut prendre des mesures d'urgence pour faire redescendre le niveau du stress. Et non pas faire avaler des neuroleptiques qui vont diminuer les capacités d'adaptation d'un cerveau déjà bien handicapé. »

« Dans cet univers sans repères où se meut le patient, il peut avoir des demandes qui déboussolent l'entourage, lequel s'accroche souvent désespérément aux repères dits normaux, au lieu de profiter de la poésie d'un univers sans repères de temps et de lieu. Il peut y avoir un danger à ramener de force [la personne] dans la réalité terre à terre. Daniel me prie parfois de téléphoner à sa mère, morte depuis des années. J'ai mis du temps à trouver la bonne réponse, celle qui apaise et qui n'est pas fausse : "Je n'ai pas son numéro de téléphone" (...). Il n'insiste pas et nous passons à autre chose. »

un proche finisse sa lecture en inventariant tout ce qu'elle n'a pas su faire et qu'elle aurait dû faire. Disons, alors, que ce livre intéresse en priorité ceux qui craignent de vivre un jour la situation d'accompagnant ou qui sont en train de la découvrir et qui la redoutent.

De toute façon, les longues années de bonheur que relate l'auteure s'inscrivent dans une histoire qui est unique. On peut dégager des enseignements de cette expérience personnelle, mais aucun couple ne sera jamais la copie exacte du couple Daniel et Colette Roumanoff.

Lui, il est le mari atteint d'Alzheimer ; elle, elle est l'épouse et l'auteure <sup>(7)</sup>.

### **Pour un « vivre avec » vivable...**

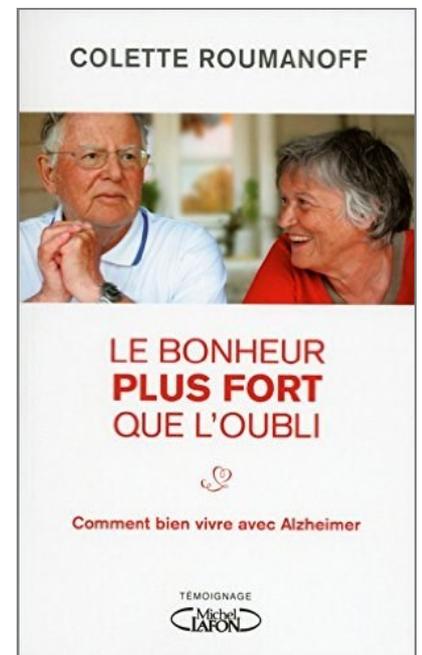
Des passages biographiques pourraient faire penser à du remplissage, mais on se rend vite compte qu'ils servent à mettre en avant le caract-

tère unique de leur histoire. Cependant, si aucun autre couple ne pourra jamais vivre exactement la même histoire, l'approche positive de leurs années « Alzheimer » ouvre, à tous, un « boulevard » de réflexions et de conseils pour un « vivre avec » vivable.

Non, l'accompagnement d'une personne « Alzheimer » n'est pas forcément une galère. S'il en devient une, s'il y avait auparavant de l'amour (condition *sine qua non*), c'est sans doute que la pathologie a pris le dessus : le conjoint n'est plus une personne avec laquelle on peut continuer son chemin, il est

devenu un malade qu'il faut accompagner et dont il faut prendre soin.

Veiller à ce que la personne malade soit heureuse et en confiance, dès lors permettre à son proche d'avoir une « *vie facile et agréable* », telle est l'ambition de Colette Roumanoff, car « *il est possible de vivre bien, des années et des années, avec cette maladie, dans un environnement adapté* ». Il suffit de donner « *à la maladie toute sa place mais rien que sa place ; que cette pathologie ressemble à un archipel avec des récifs, il faut apprendre à les contourner* »...



## Avec les malades d'Alzheimer, apprendre à tout relativiser... ***Un amour sans mémoire*, de Stéphanie Petit (2016)**

Les proches aidants d'un malade d'Alzheimer ressentent parfois le besoin de partager leur expérience dans un livre. Qu'est-ce qui incite ainsi ces personnes à publier ? Sûrement pas l'espoir de gagner quelque argent. Faire bénéficier d'autres proches aidants de l'expérience acquise et prodiguer des conseils ? Se rassurer soi-même par rapport à l'accompagnement mis en œuvre, expliquer à son entourage toutes les difficultés traversées, justifier les réponses apportées ?

*Un amour sans mémoire*, de Stéphanie Petit, publié en 2016, complète la série des témoignages <sup>(8)</sup>. L'auteure est médecin anatomopathologiste, mais ce n'est pas la professionnelle de santé qui s'exprime, c'est la fille adoptive d'une maman malade d'Alzheimer, une nonagénaire de 1,50 m, au caractère bien trempé, que son mari et sa fille vont

devoir se résoudre à inscrire dans une structure.

La lecture du récit de Stéphanie Petit exige un certain effort face à l'impression du « déjà lu ». Également de par une taille de caractères assez petite et parfois de longs paragraphes. En outre, dans ce récit chronologique (juin 2002 à novembre 2014), Stéphanie Petit s'adresse directement à sa mère, à la deuxième personne du singulier, et cela déroute un peu : cela donne le sentiment de s'immiscer dans une histoire intime qui ne nous regarde pas.

Cependant, on lira le récit avec un intérêt croissant car il révèle ce que peuvent produire l'amour d'un parent et le respect – surtout le respect de l'autonomie : « *Je continue à m'interroger sur le bien-fondé des chemins et des décisions que nous avons prises "Pour son bien". Mais peut-on se substituer à une personne adulte, quelle qu'elle soit, pour décider de*



*ce qui est bien pour elle ? Je me retranche derrière l'intention d'avoir voulu prendre les meilleures décisions pour la protéger, mais protéger aussi chacun d'entre nous, puisque nous étions tous impactés. Elles sont forcément discutables* » (page 11).

(7) – Pour la petite histoire, ils ont eu quatre enfants, dont « Nanou » (Anne). Daniel Roumanoff est décédé le 1<sup>er</sup> décembre 2015. Son père biologique est le sociologue Georges Gurvitch.

(8) – Saint-Denis : Mon Petit Éditeur, 2016 (68 pages, 8 euros).

Voilà bien toute la difficulté de l'accompagnement : protéger la personne, mais aussi se protéger et protéger son entourage, protéger la personne tout en lui laissant sa liberté... Ainsi, il ne faut pas engager

la lecture d'*Un amour sans mémoire* pour tout apprendre sur la maladie d'Alzheimer, mais plutôt pour apprendre à vivre avec la personne, la laisser vivre, en oubliant quelque peu sa propre éducation, ses pro-

pres normes, du moins jusqu'à des limites fixées par la sécurité de la personne et le souci de protéger ses proches, les autres personnes âgées, les professionnels...

### Ce que l'auteure dit des professionnels de santé à sa mère...

« J'ai ressenti de l'humanité, du dévouement et du professionnalisme. Il y a bien eu d'exceptionnelles déconvenues, surtout du fait d'attitudes individuelles (surmenage bien compréhensible, lassitude, peut-être erreur d'aiguillage professionnel...). Mais avant tout, je retiens le travail efficace et colossal d'équipes soignantes motivées. Malgré la pénibilité du travail et les difficultés de fonctionnement, en grande partie liées aux restrictions multiples au nom de la rentabilité, elles sont fidèles au poste. Elles soignent sans compter, jours et nuits, dimanches et jours fériés compris. Elles soignent et apportent un réconfort précieux aux patients, mais aussi aux familles. Leur formation permet d'effectuer un accompagnement adapté, car ta maladie est spéciale en ce sens qu'elle nécessite un véritable apprentissage de l'entourage et des aidants. Il faut de l'amour, de la sensibilité, beaucoup d'intuition, mais aussi apprendre et intégrer un autre système de fonctionnement combinant nos règles sociales et vos pertes de repères. Il faut alors composer avec une certaine fantaisie et de nombreuses variantes des bonnes manières, conditions sine qua non pour valoriser votre autonomie, votre sérénité et votre dignité.

L'exemple des repas est peut-être le plus parlant : rapidement au sein de ta maisonnée, j'ai compris qu'il n'était pas choquant de manger parfois avec les doigts, car le "finger food" est une solution à part entière pour préserver l'autonomie des repas. Sous contrôle averti, la fourchette abandonnée pendant un temps peut être retrouvée par la suite. Et puis, si elle ne l'est pas, et que votre envie et votre plaisir de manger restent présents, que peut-on demander de plus ? Nourrir proprement à la fourchette comme pour un bébé donne une meilleure impression, mais peut participer à la perte d'autonomie des repas ».

## Témoignage « drôle, émouvant et poétique » sur « Alzheimer » *Quand maman plantait des brosses à dents*, de C. Bardet (2019)

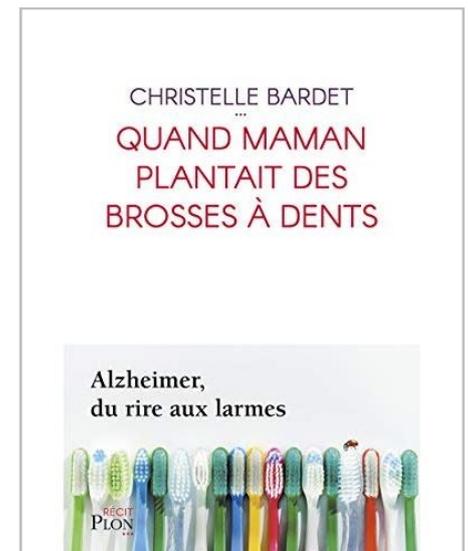
Christelle Bardet est née à Lyon en 1975. Après avoir travaillé pour le secteur médical, elle dirige aujourd'hui la communication d'une société productrice de spectacles. *Quand maman plantait des brosses à dents* ne retrace pas ses diverses expériences professionnelles, mais l'accompagnement, durant douze ans, de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer (Paris : éd. Plon, 2019, 269 pages, 18,90 euros).

« J'ai tendance à trouver à toute situation, même très triste, un angle cocasse (...). Je crois qu'on peut rire de tout, et surtout du pire (...). Pas la peine de devoir toujours trouver un sens ou une raison à tout ! Cela permet juste de rendre les choses supportables »... C'est ainsi que Christelle Bardet débute le livre

consacré au parcours d'accompagnement de sa mère, Mireille, diagnostiquée Alzheimer à l'âge de 56 ans.

Même si l'ouvrage retrace les différentes étapes qui ont suivi l'annonce du diagnostic jusqu'à une fin irrémédiable, on peut retenir qu'il est aussi le témoignage d'une reconnaissance, voire de « reconnaissances ».

Tout d'abord, il y a l'amour très fort entre une fille et sa mère : des liens profonds qui vont au-delà de la maladie, mais qui exigent quelquefois de faire des choix : « Savoir reconnaître ses limites n'est pas un acte de faiblesse, écrit Christelle Bardet. Bien au contraire, il est courageux d'accepter que l'on a besoin



d'aide, que l'on ne peut plus assurer, tout simplement. Vous trouverez toujours quelqu'un pour vous dire le contraire ou vous critiquer. Écoutez-vous ! »

Il y a ensuite la reconnaissance envers les « *fées* » qui interviennent quotidiennement au domicile de Mireille. Ce sont les infirmières, que Christelle Bardet suggère d'appeler « *infirmères* ». Elles sont présentes pour la prise de médicaments, puis, progressivement, l'aide à la toilette, à l'habillage, à la prise des repas. Pourquoi les « *fées* ». Parce qu'elles « *soignent, apaisent, rassurent, caressent, réchauffent, reconfor-*

*tent* »... Elles « *ont des pouvoirs magiques* ».

Vient ensuite la reconnaissance envers les équipes soignantes (infirmiers, aides-soignants, auxiliaires...). « *Les familles sont aussi délicates à gérer pour le personnel que certains patients* ». En effet, parce qu'elles ont leur histoire, leurs doutes et leurs peurs, le déni et la colère ressortent souvent maladroitement à travers un ton proche de l'agressivité. Ce sont ces équipes

qui sont en première ligne. Christelle Bardet admet qu'il y a sans doute des « *améliorations à apporter au système* », mais « *dans la majorité des cas, la bonne volonté et l'énergie dépensée sont inouïes* ».

Cet ouvrage se lit facilement. Il est le témoignage d'une femme qui a accompagné sa mère durant la maladie. Il est fait de moments drôles, émouvants ; de questionnements, de remises en cause.

## 5) Romans-fiction

### De la maison de repos à l'univers économique-financier **Hasard des maux, de Kate Jennings (2002)**

C'est Cath qui raconte son histoire, « *aussi franchement que possible, aussi clairement que le permettent des souvenirs déformés* ». Elle a la quarantaine et elle se présente comme « *féministe de base, irréductiblement de gauche* ».

Tout ce qu'il faut pour ne pas être recrutée par une banque d'affaires qui recherche une « *rédactrice de discours pour cadres dirigeants* ». Et pourtant, ce poste, elle va le décrocher, et elle en a besoin.

La cause, c'est son mari, Bailey, vingt-cinq ans plus âgé qu'elle. Ils ont eu dix bonnes années ensemble, et puis, Bailey « *s'est mis à oublier* ». Il est habile au début à dissimuler ses défaillances, mais, peu à peu, sa perception du monde vole en éclats, raconte Cath ; son horizon se déforme ; il se laisse gagner par la frustration, par la peur, par la colère. Il se met en rage, martèle les murs, accuse son épouse de toutes sortes de perfidies...

S'adressant à Cath, le neurologue tient des propos pleins d'encouragements : « *Vous allez devoir dire adieu à l'homme que vous aimez* »... Bailey, lui, a compris qu'il y a une petite région de son cerveau qui a mal tourné, mais le médecin va arranger cela. Cath préfère lui dire la vérité. Ce qu'elle connaît de la maladie est implacable : « *Bailey allait s'éroder comme une statue de grès, devenir informe et vague, se réduire à un petit moignon* ». Une affaire d'environ sept ans.

#### **Quelques discours pour cadres dirigeants plus tard...**

Avec une telle vision déficitaire de la maladie d'Alzheimer, et pour pouvoir

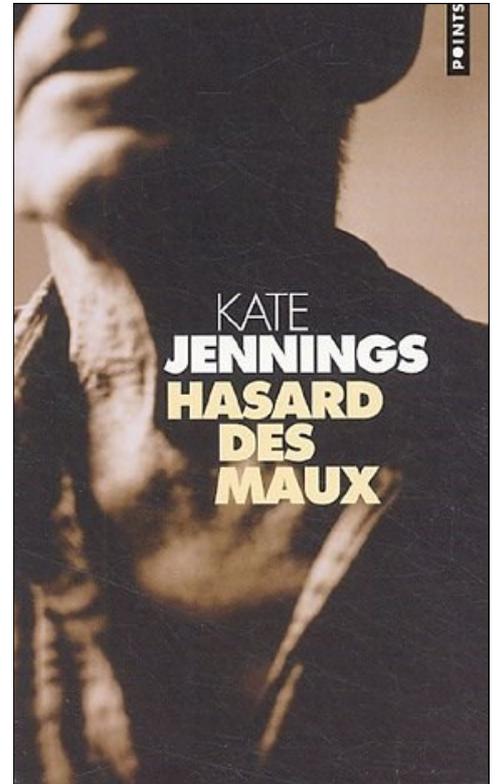
faire face financièrement aux dépenses d'hébergement et de soins pour son mari, Cath a donc choisi de travailler. Son nouvel univers absorbe une bonne partie du récit. On peut ne pas être très familiarisé à cet univers de la finance, et la description de celui-ci, parfois ethnologique, souvent désabusée, peut susciter de l'ennui chez le lecteur français.

De temps en temps, on retrouve Bailey et on parle de la difficulté « *à le mettre sous la douche* » ou à lui faire porter une protection.

Quelques discours pour cadres dirigeants plus tard, voilà Bailey en route pour la maison de repos – « *le lieu des choses ultimes* ». Bailey signale au personnel que Cath va venir le chercher, que tout cela n'est qu'une erreur. Ou bien qu'elle l'a abandonné, qu'elle a divorcé... Il se trouve une amie, Dolly, qui souffre elle aussi de la maladie. Leur amitié a commencé parce que Bailey a découvert que Dolly possède une paire de ciseaux à ongles et qu'elle est d'accord pour le libérer de son bracelet électronique.

Bailey est maintenant dans une chaise roulante, mais Cath a trouvé Gwen, une Jamaïcaine : « *D'instinct elle savait comme traiter Bailey, lui accordant un respect sans limites, l'emmaillotant de son affection* ».

La maladie d'Alzheimer rend difficile la vie des aidants, et Cath ne nous épargne rien dans son témoignage. Sa présentation des faits serait même, selon elle, « *aseptisée* ». Et d'expliquer : « *Il y avait des jours où, en réalité, il semblait dire merde à la gentillesse, merde à la dignité (...). Des jours où il était un barbare, sa chambre un bastringue (...). Des*



*jours où il crachait, jurait, grondait. Des jours où il tartinait les murs d'excréments, jouait avec (...).*

Heureusement, Cath peut retourner tous les jours à sa banque d'affaires... Hospitalisé, Bailey arrache « *toutes ses perfusions, tous ses goutte-à-goutte, aspergeant la chambre de sang* ». On finira par le sangler au lit.

#### **C'est trop difficile : Cath finit par renoncer**

De retour à la maison de repos, il se retrouve dans la file des « *très avancés dans leur maladie* ». Ils sont « *assis, sanglés dans leur fauteuil roulant, la tête dodelinant, affaissés, les yeux vides* »...

C'est à ce moment-là que Cath a renoncé. Par un médecin faisant « *partie d'un réseau de guérilla désireux de prêter secours dans ce genre de situations* », elle obtient

des pilules qui vont pouvoir provoquer une surdose.

« Il a agonisé trois nuits et deux jours » (...). « Quand il est mort, dans la matinée, ce fut sans même un soupire. Il a simplement cessé de respirer »... Il est mort en paix, mais Cath est persuadée qu'il a compris. C'est la sœur infirmière en chef qui

va l'apaiser, elle : « C'est beaucoup mieux ainsi. Cela aurait pu continuer comme ça pendant dix ans, avec lui allongé là ».

Toute la partie sur l'univers économique-financier peut paraître loin de nos préoccupations. Le vécu de Cath auprès de Bailey ne peut laisser indifférent, mais on pourra

penser qu'ils ont tous les deux souffert d'un manque de compétences, d'un manque d'accompagnement.

**Kate Jennings, *Hasard des maux*. Paris : éd. des Deux Terres, 2004. Titre original : *Moral Hazard* (2002). Traduit de l'anglais par Johan-Frédéric Hel-Guedj.**

## L'Alzheimer vaincu par Chopin, Élodie, Rosita, Boris, Canaille... ***Le piano désaccordé*, de Christine Devars (2005)**

*Le piano désaccordé*, « d'inspiration autobiographique », est le premier roman de Christine Devars (Paris : éditions Anne Carrière, 2005). On pourrait penser que tous les témoignages ou récits concernant la maladie et les malades d'Alzheimer se ressemblent. Si c'était le cas, *Le piano désaccordé* constituerait une exception.

Élodie, 20 ans, a « décidé que tout irait bien » et donc, pour elle, « tout va bien »... C'est elle qui porte le récit à la première personne du singulier.

Sa mère, pianiste réputée, 48 ans, a la maladie d'Alzheimer, cette « détérioration du cerveau conduisant à la perte de soi-même, à plus rien, à autre chose ? » Ce « petit monstre sournois et invisible qui du jour au lendemain vous ronge la tête, vous fait perdre votre mémoire donc vos racines, donc tout ».

Le premier chapitre évoque une « escapade cannoise », au luxueux Windsor Palace, mais on revient très vite à Paris, deux années auparavant, à l'époque où les troubles de la pianiste étaient encore imperceptibles. Bref, « rien de très alarmant ».

Élodie la « sous-douée » obtient son bac. Elle doit fêter l'événement avec sa mère dans l'un des meilleurs restaurants de Paris, mais quand Élodie arrive, sa mère la prend pour une de ses élèves, venue pour une leçon de piano, et lui reproche d'être

en retard. « Il y a un danger sournois qui rôde, confie Élodie, un ennemi invisible qui s'empare de ma mère en la rendant étrangère à sa propre fille ».

### **La guerre à l'Alzheimer est déclarée**

Ce sont alors les examens dans un service neurologique et le diagnostic implacable : la maladie d'Alzheimer, la démence sénile... Élodie est bouleversée, mais elle a « une certitude lumineuse et sauvage » : cette maladie est « inacceptable ». Elle la méprise de toutes ses forces et elle va la narguer avec des armes qu'elle ne connaît pas. Elle lui balancera « des torpilles d'amour, des rafales d'imagination et des milliers de pétards bourrés de bonheur ». Paroles en l'air ? Ce serait mal connaître Élodie que de le penser...

Pour tout concilier, et en particulier ses études, Élodie recrute Rolande, garde-malade, « uniquement sur ses sérieuses références professionnelles » et... elle reconnaît qu'elle

« Sous l'influence de la musique, j'ai l'impression que je sens ce qu'en réalité je ne sens pas, que je comprends ce que je ne comprends pas, que je peux ce que je ne peux pas »

Léon TOLSTOÏ

« Ce n'est pas en enfermant ton prochain dans une maison de santé que tu prouveras ta raison. »

Fiodor M. DOSTOÏEVSKI



n'aurait pas dû : « Question médicale, elle assure un maximum. Question cœur, c'est une grande éclopée ». Elle ne fera pas long feu. Arrive Rosita, capverdienne, « grosse de partout », « aussi noire de partout », « si généreuse dans l'absurde »...

L'auteure, Christine Devars, distille des informations sur la maladie et ses évolutions, ainsi que des conseils : par exemple, « les Alzheimers sont de grands obsessionnels, de grands angoissés. Mieux vaut canaliser leur énergie dans des actions simples et répétitives qui ne les mettent pas en échec »... Christine Devars, en mettant en scène Rolande et Rosita, joue sur le para-

doxe d'approches diamétralement opposées. C'est Rosita qui a le vieux proverbe africain de fin : « *Si tu te fous du bananier en t'asseyant sur lui, il se fout de toi en te mouillant les fesses* ». Élodie renvoie la garde-malade et « *engage la sauvage à sa place* ». Rosita « *possède un cœur infini, un instinct profond, une rare sensibilité et un sens inné du bonheur* ». Autant de qualités qui peuvent redonner espoir à la mère d'Élodie et « *lui permettre d'envisager un monde pas si moche que ça* ». L'essentiel, comme le souligne Élodie, est d'aimer sa mère « *pour ce qu'elle est, et surtout pour ce qu'elle n'est plus* ».

Élodie confie à une voisine qu'elle n'a pas forcément le moral, mais, précise-t-elle, « *plaisanter, c'est une défense. Minimiser ces maladies qui ne demandent qu'à vous enfoncer un peu plus de jour en jour. Ne pas les suivre docilement dans leur descente infernale. Résister pour exister. Pas le mieux possible mais le moins mal possible. Et puis faire bonne figure, ce qui protégera nos parents qui sont déjà bien assez terrifiés comme ça. Aidons-les autrement !* »

### « *L'Alzheimer a perdu !* »

Rosita est dénoncée à l'Urssaf et elle doit quitter la mère d'Élodie. Sophie, une jeune garde-malade, prend le relais. On lui reproche simplement « *sa terrible banalité* ».

Élodie, par anticipation, visite une « *maison de long séjour trois étoiles* ». Elle se présente comme journaliste. « *Ces couches sont-elles indispensables, demande-t-elle ? Ne détruisent-elles pas toute autonomie, toute dignité ?* » Une aide-soignante reconnaît qu'elles « *pourraient être supprimées* », mais il faudrait beaucoup plus de personnel pour respecter la moindre « *envie* » des résidents et les mener fréquemment aux toilettes.

Christine Devars décrit une minisociété dans cet établissement « *avec ses chefs, ses boucs émissaires et ses résidents* »... Élodie rencontre notamment le jardinier, « *ange gardien de la nature* », qui lui offre une rose. En partant, elle le croise à nouveau : « *Il n'a plus son arrosoir et il est en pyjama* »...

Élodie reconnaît qu'au final, un avenir heureux lui semble impossible à long terme. « *J'ai tout essayé,*

*confie-t-elle, la solution est introuvable. Je mise donc sur le court terme, mais un court terme digne d'un conte de fées, avec ses folies, ses enchantements et peut-être ses maléficaes* ». De fait, « *mieux vaut une semaine de béatitude, selon Élodie, que plusieurs années de tristesse* ».

C'est comme cela qu'Élodie et sa mère, mais aussi Rosita et Canaille (le chien) se retrouvent dans un palace à Cannes pour quelques jours de pleine et belle folie.

La mère d'Élodie va y donner un formidable concert, avec la complicité de personnes sourdes, mais aussi et surtout de Boris, ce chef d'orchestre qu'on accuse à tort d'avoir été ivre au pupitre de la salle Pleyel. Et ce sera la fin, mais l'Alzheimer, ce soir-là, « *a perdu !* » La maman d'Élodie, « *un peu aidée* », va s'endormir pour ne plus jamais se réveiller.

Certains trouveront la fin de l'histoire insupportable, mais Christine Devars nous a beaucoup appris sur la maladie, et surtout l'amour, l'affection, l'amitié, la générosité... et aussi la bêtise.

## Un essai encyclopédique sur la maladie de A.

### Olivia Rosenthal : *On n'est pas là pour disparaître* (2007)

« *Le 6 juillet 2004, Monsieur T. a poignardé sa femme de cinq coups de couteau. Il a ensuite quitté le domicile conjugal et s'est réfugié dans le jardin des voisins. C'est là qu'il a été découvert par la police* » (page 9)... *On n'est pas là pour disparaître*, d'Olivia Rosenthal, publié chez Gallimard (« *Verticales / Phase deux* ») en 2007, débute comme un roman. On s'attend à ce que le récit revienne en arrière pour nous expliquer comment on en est arrivé là... ou alors que les faits tels qu'ils sont décrits ne correspondent pas

complètement à la réalité, d'où l'attente d'une enquête policière.

Dès les premières pages, on décode qu'on échappera à une trame linéaire et que l'ouvrage n'est pas réellement un roman, mais plus un livre dont chaque paragraphe, recourant à des formes littéraires diverses, nous amène à découvrir, à réfléchir, à méditer.

Monsieur T. n'était pas en pleine possession de ses moyens au moment des faits, mais nous voilà maintenant en train de lire l'histoire du docteur Aloïs Alzheimer ou une

définition médicale de la maladie de A. Les paragraphes se succèdent, mais entrecoupés de dialogues qui révèlent les difficultés de communication avec une personne souffrant d'une forme de démence.

Celui qui écrit est tour à tour l'historien, le médecin spécialiste, le malade lui-même, ses familiers, l'auteure elle-même, qui précise ses motivations : « *Ce livre a pour but de m'accoutumer à l'idée que pourrais être un jour ou l'autre atteinte par la maladie de A. ou que, plus terrible encore, la personne avec qui*

je vis pourrait en être atteinte » (page 17)...

À chaque nouveau paragraphe, le lecteur s'interroge sur le statut des lignes qu'il découvre. Cet entrecroisement des textes peut dérouter. L'ouvrage peut aussi se lire tranquillement, surtout quand on sort des contenus factuels (l'histoire du docteur Aloïs Alzheimer ou celle de Monsieur T.), ou encore des explications médicales, pour accéder aux réflexions des divers personnages, sur lesquelles on peut s'arrêter pour réfléchir aux implications pratiques et au sens.

### Une solution pour se délivrer de la culpabilité

L'ouvrage est ainsi une succession d'allers-retours. Même l'auteure, un peu plus loin, ressent la nécessité, après avoir fait part de ses motivations, d'exprimer ses craintes, sa peur de continuer : « Les écrivains (...) n'aiment pas raconter des événements épouvantables bien qu'entièrement inventés, de peur que la fiction ne finisse par rejoindre la réalité et que, par on ne sait quelle opération magique, ce qu'ils pensaient être le seul fruit de leur imagination ne se produise dans leur existence même » (page 33).

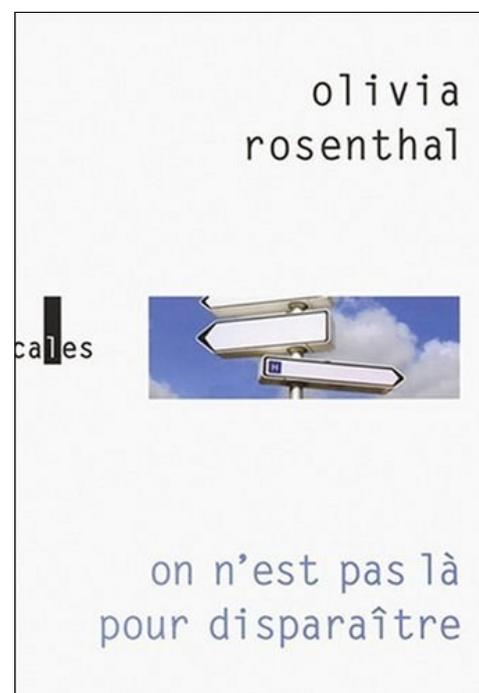
Olivia Rosenthal décide de braver la superstition. « La maladie de A. est une bonne manière de fuir, d'échapper, de nier », écrit-elle. La maladie

règle « une fois pour toutes le problème de la culpabilité (...). On peut, grâce à la maladie de A., se délivrer de la culpabilité ». Mais, « pour ce qui concerne la maladie, poursuit Olivia Rosenthal, il n'y a qu'une délivrance possible : la mort ». Et de conclure, à ce stade de l'écriture, que la mort est donc « la meilleure solution et à vrai dire la seule pour se délivrer à la fois de la culpabilité et de la maladie d'A. » (pages 54 et 55), mais le malade lui-même ne peut plus le savoir.

« Au début, explique l'auteure, on cherche à compenser, ensuite on vit avec ses lésions comme si elles avaient toujours été là, comme si avant n'avait pas existé. C'est quand on peut encore comparer que l'on résiste, que l'on essaye par tous les moyens de se soustraire, qu'on invente des stratégies, des ruses diverses pour cacher aux autres et à soi-même ce que l'on est en train de perdre. Après, on souffre moins, on invente moins, on se laisse vivre comme on est, comme on devient » (pages 83 et 84).

### La répétition est toujours inédite

Olivia Rosenthal raconte que « Monsieur T. a pris l'habitude de rejoindre Madame X. dans sa chambre en fin de matinée et de déambuler avec elle toute la journée. Parfois ils s'assoient côte à côte devant la télé. C'est alors que Monsieur T. se lance



dans des phrases embrouillées destinées à expliquer à Madame X. qu'il est amoureux d'elle. Jamais il ne se souvient d'avoir déjà déclaré sa flamme et il doit donc chaque jour retrouver la formule qui sans blesser Madame X. ou froisser sa sensibilité, lui permettra toutefois de lui avouer qu'il l'aime, il l'aime profondément » (page 118).

Et comme écho, un peu plus loin (page 142), Olivia Rosenthal remarque que « les malades de A. ont un avantage sur tous les autres : c'est qu'ils peuvent répéter à l'infini un geste ou un mot qui leur fait plaisir sans éprouver l'absurdité de cette répétition. Pour un malade de A., la répétition est toujours inédite ».

## Voir les malades d'Alzheimer d'un autre regard **L'Envol du papillon, de Lisa Genova (2010)**

John et Alice sont des « intellectuels ». Lui, cela ne l'empêche pas de ne plus savoir où il a bien pu mettre ses clés ou ses lunettes ; elle, de rechercher un chargeur... qui était tout simplement branché sur la prise électrique à côté du lit ! Multiplicité des activités, surcharge de travail ? Ou bien l'âge tout simplement ?

Alice Howland est professeure de psychologie à l'université de Harvard, plus précisément psycholinguiste. Ce jour-là, à l'université de Stanford, elle effectue une communication sur l'organisation conceptuelle et neuronale de la parole. Au bout de quarante minutes, c'est le trou : impossible de retrouver un mot. « Le terme précis se déro-

baît »... « Un vide sidéral »... C'était le mot « lexique ».

Alice a rendez-vous avec sa fille, Lydia, qui, au grand désespoir de sa mère, a préféré une carrière dans le théâtre plutôt que des études universitaires. Alice se trompe manifestement d'heure pour leur rendez-vous. Elle va poser deux fois la même

question (alors que Lydia a répondu la première fois). Elle va oublier son BlackBerry au restaurant.

Dans l'idéal, Alice effectue un jogging chaque jour. Sur Harvard Square, elle ne sait plus quelle direction prendre pour rentrer. « Elle connaissait tous ces endroits depuis près de vingt-cinq ans mais, de façon incompréhensible, elle ne les localisait plus sur la carte mentale qui lui aurait indiqué où elle habitait par rapport à eux »... Elle ferme les yeux, puis les rouvre un peu plus tard : « Tout aussi soudainement qu'il l'avait fuie, le paysage se remit soudain en place ».

Mais qu'est-ce qui peut bien se passer ? Alice songe à des symptômes de la ménopause. Ses recherches sur Internet semblent confirmer cette possibilité. Pour se rassurer, elle prend rendez-vous avec son médecin pour un bilan de santé. Le médecin écarte l'idée de la ménopause et prescrit une IRM du cerveau. Tumeur au cerveau : c'est le « nouveau prédateur » qui vient menacer Alice... Les examens complémentaires ne donnent rien et les « incidents » se multiplient. C'est Alice qui demande à consulter un neurologue.

### « Alzheimer » à 50 ans !

Alice va effectuer les tests qu'elle connaît parfaitement bien en tant que psychologue et universitaire. C'est ainsi qu'en janvier 2004 tombe le diagnostic du spécialiste : « Vous présentez le tableau clinique d'une maladie d'Alzheimer probable »... Alice n'a que 50 ans.

Le mari d'Alice, John, n'est toujours au courant de rien. Alice doit lui remettre un « Questionnaire sur les activités de la vie quotidienne », que seule une tierce personne peut renseigner. Chaque activité est notée sur une échelle de 0 (« pas de problème, comme d'habitude ») à 3 (« déficience grave, dépend totalement de son entourage »). La liste des activités est « humiliante », mais Alice doute que celle-ci soit perti-

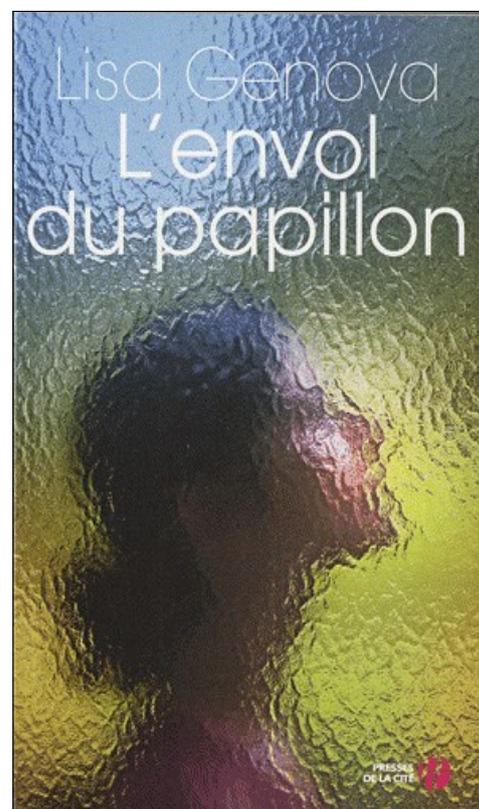
nente dans son propre cas : « Quelle part de ces symptômes relevait de la progression de l'Alzheimer plutôt que de l'âge en général avancé des malades concernés ? Les octogénaires étaient-ils incontinents parce qu'atteints de démence ou parce que leur vessie avait fait son temps ? »

Alice est tentée de remplir elle-même le questionnaire pour montrer au neurologue qu'elle va bien et qu'il a dû se tromper. Le spécialiste avait pourtant insisté ; elle s'en souvient : « Vous n'êtes pas forcément la source la plus fiable pour décrire ce qui vous arrive ». Elle se rappelle qu'il a dit cela. Quand l'oubliera-t-elle ? Elle a alors également conscience qu'un jour, elle regardera son mari, ses enfants ou ses collègues, sans plus les reconnaître, elle qui les aime et connaît leur visage depuis si longtemps.

### Ne plus se rendre compte qu'on oublie...

Alice annonce enfin à son mari, John, qu'elle a la maladie d'Alzheimer et c'est lui, à ce moment-là, qui va douter. Pourtant, non, il ne s'agit ni de la ménopause, ni d'une dépression... C'est vrai qu'on demande à John de croire ce qu'elle a mis elle-même des mois à s'avouer... Elle a néanmoins des arguments. Cet avion qu'elle a oublié de prendre pour aller donner une conférence qu'elle avait passé la journée à préparer... Ce réveillon de Noël où elle a été incapable de retrouver une seule des étapes de la recette du pudding alors qu'elle en prépare un tous les ans, presque les yeux fermés, depuis son enfance... Et il y a tout ce qu'Alice oublie, sans doute, sans même s'en rendre compte. John se souvient alors d'un événement qui, effectivement, l'avait intrigué.

Les spécialistes ont-ils pu se tromper ? John souhaite que des examens complémentaires soient effectués. Ils consultent une généticienne. Alice est « positive pour la



mutation du gène de la préséniline 1 ». Le couple a trois enfants. « Chacun d'eux, explique la spécialiste, a cinquante pour cent de chances d'avoir hérité de cette mutation, qui donne lieu à un Alzheimer précoce dans cent pour cent des cas ».

Mars 2004. John cherche quelque chose. Sans doute ses lunettes. Depuis leur visite chez la généticienne, « il avait cessé de demander [à Alice] son aide pour retrouver ses affaires, lui qui avait toujours tant de mal à y arriver seul ».

Alice continue à donner des cours, à participer à des séminaires. Les titulaires de chaire n'ont de compte à rendre à personne ou presque. Ils disposent d'une « marge d'erreur », mais laquelle ? Alice souhaite quitter Harvard avant les commémorations et la pitié, mais elle n'a « aucun moyen de deviner quand cette heure viendra »...

Alice pratique toujours le jogging. Elle a coincé dans sa chaussette un bout de papier indiquant son nom, son adresse et son numéro de téléphone : « Bien entendu, si elle avait une absence au point de ne plus se souvenir du chemin pour rentrer, elle n'aurait sans doute pas la présence

*d'esprit de se rappeler qu'elle portait ces informations sur elle »...*

## **Un suicide prémédité : l'envol du papillon**

Mai 2004. Alice regrette de ne pas avoir plutôt un cancer. Là, elle aurait affronté un adversaire à sa mesure : on peut recourir à la chirurgie, aux rayons, à la chimiothérapie... La maladie d'Alzheimer est « *d'une toute autre trempe* ». Aucune arme ne peut l'abattre. Les traitements reviennent à « *affronter un brasier avec un pistolet à eau percé* ».

Aujourd'hui, ses attentes, c'est tenir dans ses bras son premier petit-fils ou sa première petite-fille ; voir sa fille Lydia jouer dans une pièce de théâtre ; passer une année sabbatique avec son mari ; « *lire tous les livres imaginables avant de ne plus pouvoir le faire* »... Rien ne concerne la linguistique, l'enseignement ou Harvard, ce qui fait sourire Alice, qui déguste une crème glacée par une belle journée ensoleillée.

Le jour où le fardeau de sa maladie l'emportera sur le plaisir procuré par ces glaces, elle souhaite mourir. « *Mais aurait-elle la présence d'esprit nécessaire pour voir que les courbes s'inversaient ?* » La future Alice risque de ne pas se rappeler ce genre de projet, et encore moins de l'exécuter. « *Il fallait imaginer une méthode qui incite la future Alice à commettre un suicide organisé – par ses soins* ». Alice crée un questionnaire simple sur son BlackBerry. Si elle éprouve des difficultés à répondre à l'une ou l'autre des cinq questions, elle doit aller à son ordinateur et ouvrir le fichier « Papillon ».

C'est ce fichier qui donne son nom à l'œuvre de fiction de Lisa Genova : *L'Envol du papillon* (Presses de la Cité, 2010).

## **Le compte à rebours est enclenché**

Persuadé d'être en retard, Alice court presque pour se rendre à l'am-

phi. Elle s'installe « *sur le côté, à quatre rangées du fond à gauche* ». Le cours n'a pas commencé. Dix heures cinq... Dix heures vingt... Les étudiants s'impatientent. Dix heures vingt et une : Alice décrète qu'elle a mieux à faire qu'attendre et sort de l'amphi. Elle a oublié que c'est elle qui devait assurer le cours...

Juin 2004. Alice confie qu'elle sait que son état va empirer, mais elle ignore quand, et elle craint de s'endormir pour se réveiller le lendemain en ignorant où elle se trouve, qui elle est, ou quel est son métier...

Juillet 2004. Lire constitue désormais, pour Alice, « *une corvée désespérante* ». Elle est obligée de parcourir plusieurs fois le texte. Dès qu'elle s'interrompt, il lui faut revenir en arrière, parfois jusqu'au début du chapitre, afin de retrouver le fil. En outre, devoir donner la priorité à un livre plutôt qu'à un autre lui cause une souffrance supplémentaire, en lui rappelant que le compte à rebours est enclenché.

Alice et John doivent aller effectuer un jogging. Avant de partir, Alice souhaite aller faire un tour aux toilettes. Mais une fois sur place, elle ne sait plus ce qu'elle est venue faire, et quand elle s'en souvient, elle ne trouve plus la porte des toilettes. « *Elle fondit en larmes dans le couloir sans pouvoir s'en empêcher, avec l'impression floue de s'observer de loin, de contempler une inconnue. Ses sanglots n'avaient rien à voir avec les larmes contenues d'une adulte. C'étaient ceux, craintifs, désespérés, effrénés, d'une enfant. Les larmes ne furent pas seules à la déborder. (...) L'urine coulait le long de la jambe droite d'Alice* ».

Alice et sa fille, Lydia, se sont rapprochées. Alice lui demande où se trouve Anne. Lydia explique à sa mère qu'Anne, la sœur d'Alice, est morte dans un accident de voiture avec sa mère. Le cœur d'Alice palpite de fureur et de chagrin. Elle se met à trembler, à pleurer. Lydia a beau lui expliquer que cela remonte

à très longtemps, Alice n'entend pas. Pire, elle pense que John est au courant depuis un moment et qu'il le lui a caché. Elle ne peut pas se fier à lui. C'est cela la maladie d'Alzheimer : sans avoir bu une goutte d'alcool, nous pouvons piaffer d'impatience à la perspective de voir arriver des proches disparus depuis des années... sans que cette méprise ne nous terrifie plus que cela.

Août 2004. Lydia demande à sa mère quel effet cela fait d'avoir la maladie d'Alzheimer : « *Je sais que j'ai les idées claires pour l'instant, lui répond Alice, et que je ne me répète pas, mais il y a à peine quelques minutes, un mot m'échappait, et j'avais du mal à participer à la conversation (...). Même quand je me sens tout à fait normale, je sais que c'est faux. C'est juste un moment de répit* »... « *Je sais ce que je cherche, ajoute Alice, seulement mon cerveau n'arrive pas à l'atteindre. Un peu comme si tu voulais attraper ce verre d'eau et que ta main refusait de le soulever. Tu le lui demandes gentiment, tu la menaces, mais elle refuse d'agir. Même si tu réussis à la forcer à faire un geste, elle va attraper la salière, ou renverser le verre et répandre de l'eau partout sur la table. Ou sinon, le temps que tu obtiennes qu'elle prenne le verre et la porte à tes lèvres, tu n'as plus envie de boire* »...

## **Apprendre à comprendre et s'ajuster**

Toute la famille est réunie : Alice et John, les parents ; Anna, Tom et Lydia, les trois enfants. Lydia joue le lendemain dans une pièce et sa famille doit assister au spectacle. Alice demande à Lydia à quelle heure est le spectacle ; elle souhaite enregistrer l'heure dans son BlackBerry.

Tom lui répond qu'elle n'a pas besoin de l'enregistrer puisqu'ils sont tous là et qu'ils ne risquent pas d'oublier de l'emmener.

Quelques instants plus tard, Alice a oublié qu'elle a déjà posé la question

et renouvelle sa demande – ce que Tom lui fait remarquer, tout en l'invitant à ne pas s'inquiéter.

S'en suit une discussion vive entre Lydia d'une part, Tom et Anna d'autre part. Lydia a compris que si sa mère inscrit l'heure, cela ne l'inquiétera plus...

Pour Anna, sa mère ne doit pas se reposer autant sur son BlackBerry, mais doit saisir « *toutes les occasions d'exercer sa mémoire* ». Elle lui demande de réfléchir une seconde et de dire à quelle heure est le spectacle.

Alice ignore la réponse, mais elle sait poser la question à Lydia, qui lui répond, et alors, aussitôt, Alice redonne la réponse juste à Anna...

À l'issue du spectacle, le lendemain, Alice félicite Lydia : « *C'était superbe, magnifique* »... Mais elle ne reconnaît pas que cette actrice est sa fille.

## **Deux brillantes interventions durant un séminaire**

Septembre 2004. Ses collègues de l'université savent maintenant qu'Alice souffre de défaillances cognitives dues à un Alzheimer précoce. Tous sont absolument désolés pour elle, mais tous s'arrangent pour ne pas trop la croiser sur leur chemin. Lors du premier séminaire de psychologie du semestre, « *toutes les chaises autour de la table étaient occupées, sauf celle qui se trouvait à sa gauche. Les gens avaient commencé à s'adosser aux murs* ». À l'issue de l'exposé d'une étudiante chercheuse, Alice formule une observation d'ordre méthodologique manifestement brillante. « *Ce n'était pas parce qu'elle avait un Alzheimer qu'elle n'était plus apte au raisonnement analytique. Qu'elle n'avait plus sa place dans cette pièce. Qu'elle ne méritait plus qu'on l'écoute* ».

Par contre, lors de la phase de questions-réponses, quand Alice formule exactement la même observation d'ordre méthodologique, per-

sonne ne semble comprendre l'enjeu de son intervention. On l'évite du regard. Les attitudes corporelles dénotent de l'embarras. Pourtant, « *ce n'était pas parce qu'elle avait un Alzheimer qu'elle n'était plus apte au raisonnement analytique. Ni qu'elle ne connaissait plus son sujet* »...

## **L'envol impossible**

Octobre 2004. Ce jour-là, Alice rentre toute seule chez elle. Elle a l'intention de se préparer un thé, mais impossible de retrouver la boîte en métal. Elle met la cuisine sans dessus dessous. Arrive la voisine d'en face, à laquelle Alice offre une tasse de thé. La voisine explique alors à Alice que ce n'est pas sa cuisine, qu'elle s'est trompée de maison.

John lui fait promettre, entre autres, de ne plus faire de jogging toute seule. Elle jure de tenir sa promesse, la main sur le cœur... mais en sachant, bien entendu, qu'elle peut oublier sa promesse.

Novembre-décembre 2004. Alice a des ressources qui lui permettent de mettre en place un groupe de soutien aux patients atteints de démence précoce : « *Ils se parlèrent de leurs symptômes, du temps qui s'était écoulé avant qu'ils obtiennent le bon diagnostic, des stratégies qu'ils avaient mises en place pour se débrouiller de leur démence. Passant du rire aux larmes, ils évoquèrent leurs clés, leurs idées et leurs rêves perdus* »...

John a reçu une proposition professionnelle qui le séduit, mais cela implique de déménager à New York. Il en parle à Anna, Tom, Lydia... « *Ils parlaient d'elle comme si elle n'était pas assise à quelques mètres d'eux. Ils parlaient d'elle sans l'inclure dans la conversation, comme si elle avait la maladie d'Alzheimer* ».

Mars 2005. Alice témoigne de sa maladie auprès d'un auditoire de plusieurs centaines de personnes.

« *Cette maladie est intraitable, confie-t-elle. Il n'y a pas moyen de négocier avec elle. Je ne peux pas échanger le nom des présidents des États-Unis contre le prénom d'un de mes enfants. Ni échanger les capitales de chaque État contre mes souvenirs de mon mari* ».

Le diagnostic d'Alzheimer, ajoute Alice, équivaut à une marque au fer rouge : « *Voilà qui je suis désormais, une personne atteinte de démence. C'est ainsi que je me suis définie un temps, et que d'autres continuent à me voir. Mais je ne suis pas seulement ce que je dis, ce que je fais ou les souvenirs que je garde. Je suis fondamentalement plus que tout cela* ».

« *Je suis une épouse, une mère, une amie et, bientôt, une grand-mère. Je ressens encore des émotions, je vous comprends encore, je mérite l'amour et la joie que me procurent ces relations. Je ne participe plus activement à la vie en société. Mon cerveau ne fonctionne plus comme avant, mais j'ai des épaules sur lesquelles d'autres peuvent pleurer, des oreilles pour les écouter sans juger et des bras pour serrer d'autres patients* »...

Et Alice de prier son auditoire de voir autre chose que la marque au fer rouge : « *Regardez-nous droit dans les yeux, demande-t-elle, ne parlez pas de nous à la troisième personne. Quand nous nous trompons, évitez de paniquer ou de vous vexer. Nous nous répéterons, nous nous égarerons, nous rangerons des objets n'importe où. Nous oublierons votre prénom et ce que vous avez dit deux minutes plus tôt. Nous nous efforcerons aussi de compenser notre déclin cognitif et de le surmonter du mieux possible* ».

Avril 2005. Alice connaît une période euphorique suite à sa conférence, mais elle a perdu de son assurance quand elle s'est brossé les dents avec de la crème hydratante ; quand elle a essayé de téléphoner à son mari, toute une matinée, avec la télécommande de la télévision ;

quand elle n'a plus su entrer dans la baignoire...

Juin 2005. Sur le bureau de son ordinateur, elle retrouve le dossier « Papillon ». Elle découvre un mes-

sage qu'elle avait elle-même écrit. « Monte dans ta chambre, dit ce message. Approche-toi de la table située à côté du lit, celle avec une lampe bleue posée dessus. Ouvre le tiroir. Au fond, tu trouveras un flacon

plein de comprimés. L'étiquette blanche indique "Pour Alice" en caractères noirs. Avale-les tous avec un grand verre d'eau (...). Fais-le tout de suite, avant d'oublier »...

## Quand la maladie devient un remède à la surpopulation Gilles Legardinier : *Nous étions les hommes* (2011)

Le Dr Scott Kinross et le professeur Jenny Cooper ont réuni leurs compétences respectives pour faire avancer la recherche dans une approche plus globale de la maladie d'Alzheimer. Leurs constats sont terribles : dans le monde entier, la maladie progresse de plus en plus vite, frappant des êtres de plus en plus jeunes.

En outre, des situations de démence collective, très meurtrières, explosent un peu partout sur Terre, et de façon exponentielle. Cependant, les deux chercheurs ont à leur actif une première découverte : un indice de mesure qui permet de prévoir avec précision le moment du basculement d'un patient dans la démence irréversible.

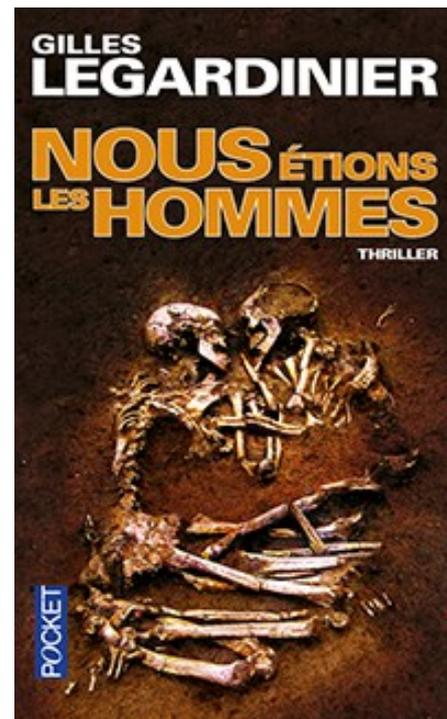
L'expansion de la maladie est alors arrivée à un niveau tel que l'humanité toute entière s'en retrouve menacée car, de fait, la maladie s'attaque à l'essence même de l'homme : sa mémoire.

La maladie d'Alzheimer est en filigrane tout au long du thriller, mais l'auteur, Gilles Legardinier, distille ses pics avec virulence tout autant

sur les systèmes de santé et leurs lourdeurs (« Il faudra une commission pour décider si l'avis de la sous-commission mérite que l'on crée un comité pour statuer sur l'intérêt de nos travaux ! »), mais aussi sur l'industrie pharmaceutique qui peut mettre le profit financier bien avant le bien-être et la santé de la personne malade.

Peut-on imaginer que les puissants de ce monde – sans être à l'origine de cette expansion de la maladie – puissent du moins l'encourager pour réduire la population mondiale ? En effet, « cette planète ne pourra pas nourrir indéfiniment notre espèce grouillante et personne ne changera ses vilaines habitudes avant d'y être contraint par une force plus grande que nos petits intérêts ».

On aura compris que les recherches et découvertes du Dr Scott Kinross et du professeur Jenny Cooper puissent contrarier les projets de certains puissants de ce monde. Mais qui sont-ils ? Comment opèrent-ils ? Les deux chercheurs et leurs amis vont-ils réussir à échapper à leur emprise ?



*Nous étions les hommes* est présenté comme un thriller, et il en a le rythme et les actions. Cependant, Gilles Legardinier est pointilleux et il n'a pu se lancer dans l'écriture sans avoir observé des malades d'Alzheimer et s'être largement documenté sur la maladie. Pas toujours aisé de distinguer ce qui est avéré sur la maladie de ce qui relève de la fiction.

## L'Alzheimer au quotidien – version très sombre !

### *Le regard vide de l'Oubli*, de Micheline Charlebois (2011)

La Québécoise Micheline Charlebois présente *Le regard vide de l'Oubli – L'Alzheimer au quotidien* (éditions Marcel Broquet, 2011, 122 pages)

comme un roman. C'est l'histoire de Rose-Aline, 69 ans, diagnostiquée malade d'Alzheimer.

L'auteure nous fait suivre l'évolution de la maladie, du diagnostic jusqu'à la mort de Rose-Aline, ainsi que les conséquences que la maladie a



généérées pour ses proches. Cela ressemble à un récit biographique. Aucun événement externe ne vient apporter un peu de « piment » à l'histoire. Le roman se termine page 91, mais l'ouvrage se poursuit par des témoignages, dont ceux de trois proches aidants. La cohérence interne ne saute pas aux yeux de prime abord.

Le plus déconcertant dans cet ouvrage, c'est le regard pessimiste porté sur la maladie. Il ne s'agit pas

de masquer les difficultés du quotidien, mais tout de même un tel ouvrage peut-il aider les malades ou leurs proches à faire face à ces difficultés ?

Prenons la quatrième de couverture : au sujet de la maladie d'Alzheimer, elle évoque « *souffrance physique* » et « *détresse psychologique* », une « *incontournable et inévitable déchéance physique* », ou encore « *un futur sans lendemain* », un « *combat solitaire contre l'inconnu et l'oubli* ». La préface elle-même mentionne une « *terrible maladie dégénérative* », dont les « *ravages tant individuels que familiaux sont immenses* ».

Tout cela n'est pas très réconfortant et on comprend que l'annonce de la maladie – certes très brutale, et avec du jargon médical – puisse être perçue comme une vraie bombe à retardement par Rose-Aline et ses enfants.

Chez Rose-Aline, tous les sentiments se succèdent : de l'incompréhension à la résignation, mais en passant par le déni, la colère ou la révolte. Quant à ses enfants, ils s'étonnent après coup de ne pas

avoir décelé ces signes qui auraient dû alerter. Les enfants de Rose-Aline réagissent tous différemment. L'aîné, Vincent, par exemple, érige autour de lui, du moins au départ, une sorte de muraille pour mieux se protéger.

Rose-Aline connaît tout d'abord l'éloignement des amis et la rétraction sociale. Vient le recours nécessaire à un service d'aide à domicile, puis à une sorte d'accueil de jour (« *un service d'aide et de soutien familial en plus d'un service de gardiennage temporaire* »), enfin à « *un centre d'hébergement sécuritaire* » (sic). Une chute de son lit l'amène à l'hôpital et tout va se précipiter...

Dans l'intervalle, l'auteure nous a relaté, entre autres, la maladie et le décès de Charles, le mari de Rose-Aline, quelques années plus tôt, des suites d'un cancer du poumon, puis ceux de sa sœur Mathilde, dont elle était très proche, et de son beau-frère Laurent. Dans cet ouvrage, tout est décidément bien pesant. À lui seul, son unique petit-fils, Étienne, ne peut réussir à amener un peu de gaieté et de vie malgré toute sa gentille naïveté d'enfant.

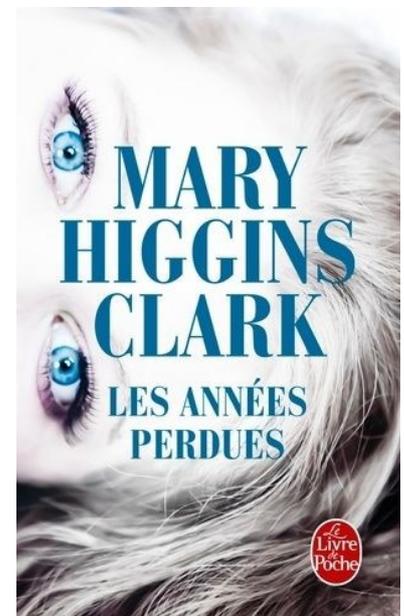
## À plutôt réserver aux aficionados de l'auteure américaine ***Les Années perdues*, de Mary Higgins Clark (2012)**

Depuis *La Maison du guet* (1975), Mary Higgins Clark, auteure américaine, écrit environ un roman policier par an et tous connaissent le succès auprès d'un très large public. *Les Années perdues*, écrit en 2012 mais sorti en poche en janvier 2014, laissera peut-être ses lecteurs un peu plus sur leur faim. Mary Higgins Clark surfe pourtant sur la vague initiatique du moment, tout en complexifiant son récit avec un personnage malade d'Alzheimer.

Oui, de façon parfois incompréhensible, un malade d'Alzheimer peut devenir subitement extrêmement

agressif. Dans *Les Années perdues*, Kathleen Lyons, retrouvée une arme à la main, est accusée d'avoir assassiné son mari, Jonathan Lyons, un professeur d'université spécialiste de la Bible.

Jonathan Lyons était prévenant pour son épouse malade, mais il avait rencontré une universitaire, Lillian Stewart, avec laquelle il entretenait une relation. Kathleen Lyons avait connaissance de cette liaison. La jalousie, plus la démence : tout l'accuse. Cependant, Jonathan Lyons aurait retrouvé une lettre de Jésus à Joseph d'Arimathie, volée dans la



bibliothèque du Vatican au XV<sup>e</sup> siècle. Cette lettre, tellement précieuse pour la Chrétienté, peut-elle être la cause du crime ?

Si l'un des personnages centraux du roman est atteint de la maladie d'Alzheimer, on n'apprend rien de bien nouveau sur cette maladie, laquelle, au demeurant, est bien décrite dans ses symptômes et dans ses conséquences sur le plan relationnel et social. Entre autres, Mary Higgins Clark montre très bien la détresse du malade dès qu'il perd ses repères habituels.

Quant au roman policier, c'est du « Mary Higgins Clark ». Plus de quatre-vingts courts chapitres. Des personnages qui vont et viennent, et dont il est parfois difficile de se rappeler qui ils sont, surtout ici car

Jonathan Lyons avait quatre amis, au départ difficiles à différencier : Richard Callahan, Charles Michaelson, Greg Pearson et Albert West. Et si, à cause de la fameuse lettre de Jésus, le meurtrier est l'un d'eux, lequel est-ce ? Et Mariah Lyons (la fille de Kathleen et Jonathan), par lequel sera-t-elle sauvée ? Et Lillian Stewart, quel rôle joue-t-elle dans tout cela ?

Pour de vrai, avec Mary Higgins Clark, tant les affaires sont embrouillées, on ne sait jamais à l'avance qui peut bien être le « méchant ». Avec *Les Années perdues*, et c'est inhabituel, on a l'impression que l'auteure a un peu manqué d'inspiration pour son intrigue, et le meurtrier est bien celui

auquel on pouvait très vite penser. Par contre, pas de miracle : si Kathleen Lyons est effectivement innocente, les épreuves subies n'ont pu que renforcer sa maladie.

*Les Années perdues* de Mary Higgins Clark a inspiré un téléfilm français, éponyme, de Nicolas Picard-Dreyfuss (2015). Le rôle de la malade d'Alzheimer est joué par Anne Alvaro. Dans le téléfilm, la victime n'est plus professeur d'université mais devient restaurateur de tableaux.



Le désarroi se lit sur le visage de Catherine Launey (Anne Alvaro), ici avec sa fille, Marie (Sarah Adler), qui ne croit pas en sa culpabilité.

## « Il y aura... des moments arrachés à la fatalité »... **Central Park, roman de Guillaume Musso (2014)**

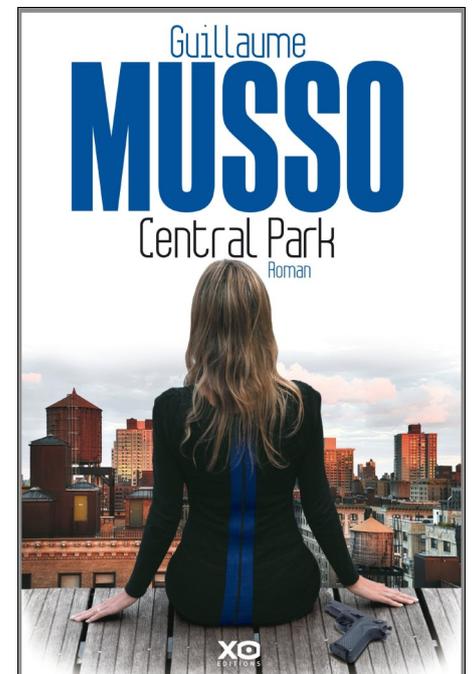
C'est une histoire complètement folle : Alice Schäfer, capitaine de police à la brigade criminelle de Paris, se retrouve sur un banc, quelque part, sa main droite menottée au poignet gauche d'un inconnu <sup>(1)</sup>. Nous sommes un mardi 8 octobre. Elle a un pistolet qui n'est pas le sien. Il manque une balle dans le chargeur. Son chemisier est maculé de sang. La veille au soir, elle a fait la fête avec trois copines sur les Champs-Élysées. Peut-être trop la fête ?

L'inconnu s'appelle Gabriel Keyne et il est pianiste de jazz. Lui, la veille, il était en Irlande. Et là, ils sont en fait à New York, dans Central Park... C'est complètement dément ! Aucune explication logique.

Manifestement, ils sont surveillés, poursuivis. Mais qui peut bien leur en vouloir, à tous les deux, qui a priori n'ont rien en commun ?

Dans la course-poursuite (mais qui les poursuit et eux, qui poursuivent-ils vraiment ?), on apprend dans quelles circonstances Alice Schäfer a rencontré le Dr Paul Malaury. « *Il suffit d'un instant*, écrit Guillaume Musso. *Un regard. Une rencontre. Pour bouleverser une existence. La bonne personne, le bon moment. Le caprice complice du hasard* »...

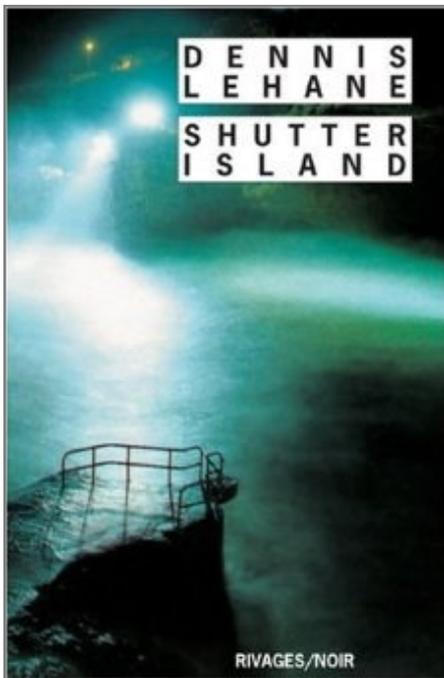
Cinq mois plus tard, Alice Schäfer et le Dr Paul Malaury sont mariés. Elle attend un enfant. « *Il y a des moments dans l'existence où une porte s'ouvre et où votre vie dérape dans la lumière. De rares instants où quelque chose se déverrouille en vous. Vous flotez en apesanteur, vous filez sur une autoroute sans radar. Les choix deviennent limpides, les réponses remplacent les questions, la peur cède la place à l'amour. Il faut avoir connu ces moments. Ils durent rarement* »...



**Le pianiste est un agent spécial du FBI qui est un...**

À partir de novembre 2010, un tueur en série sévit à Paris : Clara Maturin, l'institutrice ; Nathalie Roussel,

(1) – Central Park est publié chez XO Éditions.



l'hôtesse de l'air ; Maud Morel, l'infirmière ; Virginie André, l'employée de banque... Il étrangle ses victimes, lesquelles semblent le connaître et lui faire suffisamment confiance pour lui ouvrir leur porte. Son mode opératoire consiste à utiliser les sous-vêtements de la victime précédente.

L'enquête piétine. Le 21 novembre 2011, Alice Schäfer réussit à établir

le lien que tout le monde recherche. Elle sait qu'elle va faire une connerie. Elle va procéder seule à l'arrestation du meurtrier. C'est elle qui se fait piéger. L'assassin frappe au ventre, tue le bébé. Son mari se tue en voiture alors qu'il se précipite à l'hôpital.

Son père, Alan Schäfer, ancien commissaire divisionnaire, récemment sorti de prison, va retrouver le meurtrier, Érik Vaughn, et le supprimer. Sans doute veut-il protéger sa fille contre elle-même, mais il lui enlève sa vengeance. Son père lui dit qu'il a tué l'assassin, mais est-ce réellement vrai ? Pourrait-il lui mentir ? Dans quel but ? En tout cas, tout laisse penser que c'est Érik Vaughn lui-même qui est en train de pourchasser Alice Schäfer et Gabriel Keyne, la capitaine de police et ce pianiste de jazz qui serait en fait un agent spécial du FBI ! Les meurtres en série ont repris.

La réalité est subtile : Gabriel Keyne et Érik Vaughn sont une seule et même personne : des empreintes identiques en sont la preuve évidente.

## « Alzheimer » n'est pas très loin !

La quatrième partie du roman est intitulée « La femme décousue ». Alice Schäfer réussit à poignarder Érik Vaughn, alias Gabriel Keyne. Un appel téléphonique d'un collègue policier, son sixième de groupe, en vacances en Bretagne depuis une semaine, ainsi que le panneau alphanumérique de l'hôpital qui annonce le 15 octobre 2013... L'horloge, décidément, ne tourne pas rond.

« Alzheimer » – c'est inattendu – n'est pas très loin ! Très souvent, l'issue de la maladie est fatale. Mais là, on est dans une sorte de jeu de rôles psychanalytique. Et il y aura... des moments arrachés à la fatalité et qui valaient la peine d'être vécus !

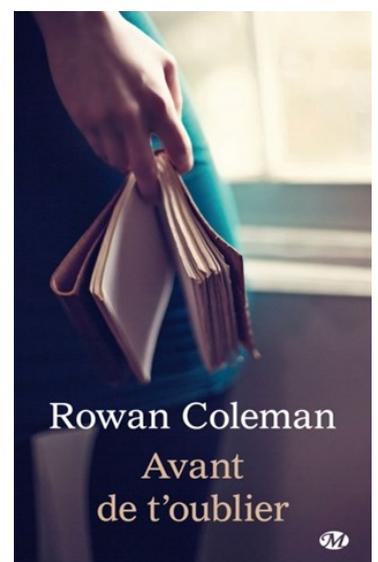
Ceux qui ont lu *Shutter Island*, de Dennis Lehane (Paris : Payot & Rivages, 2003), ou qui ont vu le film éponyme de Martin Scorsese avec Leonardo DiCaprio (2010), découvriront peut-être plus aisément les ressorts de cette histoire vraiment démente.

## Le cas typique de l'histoire qui se répète **Avant de t'oublier, de Rowan Coleman (2016)**

Voilà un livre totalement déroutant ! De vieux souvenirs à la rescousse, le prologue plante le décor et ses personnages. Tout oppose Claire, l'enseignante d'une quarantaine d'années, et ce jeune maçon, Greg, de dix ans plus jeune. Le travail qu'il effectue dans la maison de Claire depuis un mois vient de se terminer. Greg attend qu'elle lui règle la facture mais elle ne retrouve pas son chéquier. Greg lui propose de le payer une autre fois – le jour où elle viendra prendre un verre avec lui ! Elle va accepter. Pourquoi pas ? Ils finiront par se marier et ensemble ils auront Esther, étant entendu que Claire est déjà maman de Caitlin, étudiante de 20 ans, de père inconnu.

Le prologue nous ramène au temps présent. On comprend que quelque chose ne va pas. La préoccupation de Greg : comment l'annoncer aux deux filles ? Et lui-même semble perdu, ne sachant plus quoi faire, quoi dire... C'est que Claire, on va le découvrir très vite, souffre d'une maladie d'Alzheimer précoce.

Le livre est une sorte de journal dans lequel les différents protagonistes – surtout Claire et sa fille aînée, Caitlin – vont écrire pour conserver une mémoire de leur histoire et des sentiments qu'ils éprouvent les uns envers les autres. Le lecteur découvre ainsi des regards croisés. Parfois, on plonge dans le passé pour laisser une trace



*Avant de t'oublier*, traduit de l'anglais par Charline McGregor, publié chez Milady (7,60 euros)

d'événements marquants. L'une des originalités du livre est que Claire, quand elle écrit dans son journal, dispose de toute sa lucidité alors qu'au quotidien, elle subit les coups de butoir de sa maladie. On découvre ainsi, fictivement, toute la détresse qui l'habite, mais aussi son énergie. En réalité, tous les personnages sont désarçonnés par la maladie de Claire dont le comportement dérouté, déstabilise toute la cellule familiale.

Mais il y a aussi une « histoire » dans ce livre très centré sur la maladie et ses conséquences. Voilà que Claire demande à sa fille Caitlin d'aller voir son père... qu'elle ne connaît pas, qu'elle n'a jamais vu. Caitlin a toujours cru que son père n'avait jamais voulu d'elle et qu'elle était « une erreur qu'il n'était pas

*prêt à assumer, qu'il voulait effacer »*. Claire veut lui dire la vérité... mais va oublier ce qu'elle avait de si important à lui expliquer !

Plus tard, Claire arrive tout de même à dire à Caitlin que son père biologique, Paul, ne l'a pas abandonnée : il n'a jamais su que Claire était enceinte ; il ne sait pas que Caitlin existe... C'est Claire qui est partie, sans explication, sans répondre aux appels ou aux lettres de Paul... Qu'est-ce que Caitlin est censée faire maintenant ?

La jeune femme est bouleversée. Elle fuit et disparaît. Elle-même a raté ses examens à l'université ; elle est enceinte d'un type qui l'a larguée et qui ignore qu'elle a gardé le bébé. Pour l'heure, elle tient un bar dans un club de strip-tease !

Caitlin se retrouve dans la même situation que sa mère vingt ans auparavant ! Claire, au moins, pouvait compter sur sa propre mère, Ruth, qui veille aujourd'hui à nouveau sur elle, alors qu'elle a déjà accompagné son mari lui-même malade d'Alzheimer...

Au-delà de la répétition des événements à travers les générations, le livre vaut pour les portraits de personnages remarquables de qualités relationnelles : Ruth, la maman super protectrice mais ô combien dévouée ; Greg, le mari de Claire, qui saura accepter que son épouse l'oublie et qui va s'effacer derrière Ryan ; et aussi Alice, la femme de Paul ; sans oublier Zach, un garçon au « *look super bizarre* »...

## Une chronique familiale sur le sens de la vie

### ***Le vieil ours, l'antilope et la gazelle*, de Michel Ferron (2018)**

*Le vieil ours, l'antilope et la gazelle* est le premier roman de Michel Ferron, auteur mayennais, publié en 2018 aux éditions Sydney Laurent (Paris, 125 pages, 14,90 euros).

Il ne faut pas s'attendre à un roman avec une intrigue complexe et plein de rebondissements. C'est plutôt une chronique familiale, mais sans se situer pour autant dans le champ des biographies. Au premier chapitre, on est un dimanche matin d'octobre ; au douzième et dernier, on est mi-avril de l'année suivante. Unité de temps mais aussi de lieu : on est en Bretagne, le plus souvent à la résidence-services pour seniors des Ajoncs d'or, près de Bénodet, ou à la résidence, assez proche, des Agapanthes. Certes, l'auteur nous promène en Bretagne et au-delà, jusqu'au Mont-Saint-Michel, et même nous dépayse au Moyen-Orient, voire en Afrique.

*Le vieil ours, l'antilope et la gazelle*, à un moment de leur vie, c'est

l'histoire du Dr Jacques Laurent, 78 ans, un ancien médecin généraliste, résident des Ajoncs d'or ; de son épouse Christine, 75 ans, ancienne infirmière-anesthésiste, malade d'Alzheimer, accueillie à la résidence des Agapanthes ; et de Lénaïck, leur petite-fille qu'ils ont adoptée, reporter internationale en « free-lance ».

Le Palestinien Mahmoud, proche de Lénaïck, et la mystérieuse Hélène, qui s'est glissée quelque temps dans la vie du vieux médecin, apportent de la lumière à une sorte de huis-clos.

Il n'y a pas plein de rebondissements, certes, mais il y a la vie dans ce roman avec la fidélité de Jacques à son épouse malade, avec aussi l'affection réciproque entre les grands-parents et leur petite-fille.

Au fil des pages, on perçoit que Jacques est la personne centrale de ce huis-clos. Comment comprendre autrement sa présence aux funé-



railles d'un ancien confrère, avec ses réflexions sur le sens de la vie et de la mort ? Comment comprendre autrement sa « *tentation irraisonnée* » à la plage de Teven ? Albert Camus, à la fin de l'ouvrage, en donne tout son relief : « *Quand une fois on a eu la chance d'aimer fortement, la vie se passe à chercher*

de nouveau cette ardeur et cette lumière. Le renoncement à la beauté et au bonheur sensuel qui lui est attaché, le service exclusif du malheur, demande une grandeur qui me manque »...

Christine, comme « perdue au milieu d'une forêt sombre et hostile », recherche son compagnon disparu.

Lénaïck s'enfuit pendant toute une année à la rencontre de peuples nomades.

*Le vieil ours, l'antilope et la gazelle*, avec ses 125 pages très bien écrites, solidement documentées, sont suffisantes pour nous interroger « sur la peur de la maladie et du déclin, l'angoisse de la mort, mais

aussi la tendresse, l'amour et le bonheur de vivre » ; également pour nous convaincre que « le message se veut optimiste et éclairé par la volonté obstinée d'une recherche de sens à la finalité de notre condition humaine » (quatrième de couverture).

## Des « validations » pour partir sereinement et en paix ***Même les méchants rêvent d'amour*, d'Anne-Gaëlle Huon (2019)**

Après *Le Bonheur n'a pas de rides* (2017) <sup>(1)</sup>, Anne-Gaëlle Huon nous offre *Même les méchants rêvent d'amour* (2019). Cette fois-ci, le décor, avec son soleil, ses bruits, ses odeurs et ses saveurs, est celui d'un petit village de Provence. L'auteure précise d'emblée qu'elle s'est inspirée d'un carnet que lui a confié sa grand-mère durant l'un de leurs derniers étés ensemble – avant que sa mémoire ne parte en voyage.

C'est une bien belle expression ! Le médecin, lui, en baissant la tête, a marmonné que Jeannine a une démence sénile. Bref, Alzheimer et son évolution inexorable. La grand-mère a compris que sa mémoire est alors comme « une falaise attaquée par les vents », ou encore « un rocher qui s'érode à chaque assaut des vagues »...

Tant qu'elle le peut, elle s'est décidée à écrire pour sa petite-fille, Julia, afin qu'elle sache d'où elle vient, afin de « lever le voile sur ces secrets qui la grignotent de l'intérieur »...

Mais le temps d'installer un deuxième personnage – Lucienne, son amie de toujours –, et voilà le drame : Jeannine fait une chute ; sa tête percute le sol ; elle gît, inconsciente...

Avertie de façon très laconique par son père, installé aux États-Unis,

Julia, elle-même auteure (un peu en manque d'inspiration), n'hésite pas une seconde et quitte Paris pour rendre visite à sa grand-mère chez laquelle elle s'installe. Et très vite, elle découvre le fameux carnet qui lui était destiné... plus tard. Sa grand-mère écrit dès la première page qu'elle garde un secret depuis plus de soixante-dix ans. Dès lors, précise-t-elle s'adressant à sa petite-fille, « le temps est venu de te dire ce dont je n'ai jamais osé te parler. Parce que ma tête prend l'eau, que mes souvenirs se grippent et que ma mémoire me file entre les doigts. Parce que, et c'est sans doute le plus important, c'est en sachant d'où l'on vient que l'on peut savoir où l'on va »...

Pour Jeannine, avoir pris le stylo quand c'était encore possible, ce fut comme ouvrir la boîte de Pandore. C'était, écrit-elle, envoyer le message à sa vieille caboche qu'il était temps de livrer sa dernière bataille : « Mes neurones se mobilisent, ajoute la vieille dame, pour déterrer de vieux os et ouvrir tous les placards. C'est comme un grand nettoyage de printemps ! »

### **« Il faut entrer dans son jeu »**

Mais quel est ce secret qui semble si lourd ? Le roman d'Anne-Gaëlle Huon se donne à lire en alternant des pages du carnet – que Julie ne



Éditions Albin Michel (coll. « Le Livre de poche »), 2019, 333 pages, 7,90 euros.

peut absorber d'une seule traite – et le récit du séjour de l'auteure parisienne dans le petit village pour accompagner sa grand-mère et éclaircir peu à peu le passé.

C'est que Jeannine ne peut plus guère lui être d'un grand secours : elle est aujourd'hui à la Bastide du Figuier, une sorte de maison de retraite, et sa mémoire est de plus en plus absente. Par chance, elle a Félix, un assistant de vie à la bonne humeur contagieuse, qui arrive même à faire chanter et danser la grand-mère de Julia. Il connaît son métier et il a l'art de le faire bien :

(1) – Cf. [www.ceas53.org](http://www.ceas53.org), rubriques « Gérontologie », puis « Vieillesse et culture ».

« J'ai remarqué que quand elle s'égarait et prend peur comme cela lui arrive parfois, confie-t-il à Julia, il faut entrer dans son jeu. Ça ne sert à rien de vouloir la raisonner ». La Bastide du Figuier est vraiment un établissement unique : on s'y autorise des initiatives complètement folles comme, par exemple, se lancer dans un commerce de bonnets en laine et à message !

Julia découvre peu à peu que sa grand-mère ne pourra plus revenir chez elle. Elle prend conscience de l'ampleur du combat que Jeannine a mené pour livrer ses secrets avant qu'il ne soit trop tard. Elle mesure l'angoisse qui devait saisir sa grand-mère quand elle se rendait bien compte que sa mémoire fléchissait...

### « Trois hommes, deux drames, une passion »

Ce sont en réalité de bien lourds secrets. Sa grand-mère raconte dans son carnet la rencontre des hommes que la vie lui a fait croiser. Il y a le grand amour de toute sa vie, Jean, l'instituteur d'un village voisin, qu'elle a rencontré alors qu'elle entrait tout juste dans le monde adulte ; Gaston, le gendarme et mari brutal qu'elle a épousé sous la pression aussi autoritaire qu'incompréhensible de son père ; et, enfin, l'officier de marine, Baptiste, auprès duquel elle se réfugie, au Maroc, après avoir fui de chez ses parents et de son mari.

Mais il n'y a pas que Jeannine qui a de lourds secrets à transmettre pour se délivrer d'un lourd fardeau. Et

Lucienne ? Ses secrets à elle sont encore plus terribles... Osera-t-elle les livrer à Julia, et aussi à son amie Jeannine ? La situation est d'autant plus cruelle pour Lucienne que son petit-fils, Antoine, et la petite-fille de Jeannine, Julia, sont tombés amoureux l'un de l'autre...

Anne-Gaëlle Huon nous rappelle ainsi que nos anciens sont comme « des livres ouverts qu'on ne prend pas le temps de lire ». Et d'espérer que son roman donne à certains de ses lecteurs l'élan nécessaire pour interroger leurs grands-mères à leur tour : « Ces héroïnes ordinaires aux vies parfois extraordinaires méritent qu'on les écoute. Qu'on prenne le temps ».

## Ce n'est pas réellement un ouvrage indispensable...

### **Clémence sénile, de Jean-Charles Fauque (French Pulp éd., 2019)**

Il ne suffit pas que le protagoniste d'un roman apparaisse de plus en plus désorienté pour créer un ouvrage de référence sur la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées. Jean-Charles Fauque, en écrivant *Clémence sénile*, est un peu trop tombé dans la facilité pour convaincre.

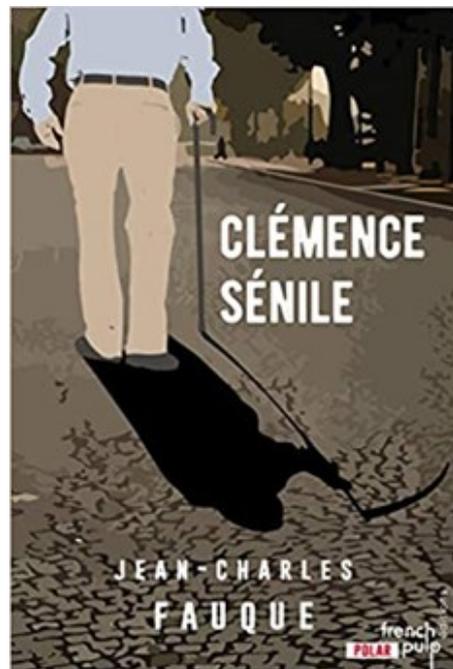
Cela aurait pu être un roman policier, mais les intrigues sont seulement effleurées, d'où une enquête qui n'en est pas vraiment une et qui laisse le lecteur quelque peu incrédule.

Cela aurait pu être le support à une réflexion de fond sur la responsabilité d'un malade d'Alzheimer quand il devient agressif, violent..., voire meurtrier – mais en ne se souvenant de rien.

Cela aurait pu être un essai sur la vieillesse et la fin de vie en institution, mais l'écriture est parfois trop crue pour être supportable et demeurer crédible.

Que nous reste-t-il de cette histoire qui a quand même le mérite de ne pas être trop longue et de se lire facilement ? Tout de même une description assez fine de ce qu'est la maladie et de sa lente évolution qui laisse le temps au malade de prendre conscience de ses pertes de capacités et de compétences. On ressent parfois la détresse du personnage principal – un ancien professeur d'université. On peut aussi excuser ses extravagances, ses excentricités, ses désinhibitions, comme étant des conséquences de sa maladie.

**L'histoire** : un ancien professeur d'université, manifestement atteint de démence sénile, accueille chez lui une jeune femme qu'il a rencontrée un peu par hasard, qui se dit « étudiante » et qui, très probablement, cherche à tirer profit des revenus du vieux professeur. Elle va mourir accidentellement chez lui. Notre ancien professeur a deux amis, Madeleine et P'tit Lu... et eux aussi vont mourir « accidentelle-



L'auteur avait déjà publié huit autres romans. Cet ouvrage (173 pages) coûte 19 euros.

ment ». L'ancien professeur a finalement un accident vasculaire cérébral et il se retrouve en établissement. Tout au long de l'ouvrage, l'auteur livrait des « flashes » sur cette vie d'après la vie en attendant la mort.

## Voyage et introspection sur fond d'Alzheimer précoce ***Tout le bleu du ciel*, de Mélissa Da Costa (2019)**

En 2018, sans trop y croire, Mélissa Da Costa a déposé un roman sur une plateforme numérique d'auto-édition. Une petite maison d'édition, Carnets nord, repère l'ouvrage, renommé *Tout le bleu du ciel*, et le publie en 2019. Le roman connaît un succès important et sort en Livre de poche en 2020.

*Tout le bleu du ciel*, premier roman de Mélissa Da Costa, décrit l'ultime voyage d'Émile. Âgé de 26 ans, il décide de s'évader de l'hôpital au sein duquel un médecin lui diagnostique la maladie d'Alzheimer. Cette nouvelle le conduit à envisager un long voyage sur les routes en camping-car. Ce sera une aventure humaine sans précédent, mais qui l'a obligé à faire un choix, celui de partir loin de ses proches. Ses parents et sa sœur souhaiteraient qu'il reçoive un traitement expérimental. Or, il refuse cet acharnement thérapeutique afin que son entourage n'assiste pas à la dégradation de son état général.

Tout commence par une annonce : « *Jeune homme de 26 ans, condamné par un Alzheimer précoce, souhaite prendre le large pour un ultime voyage. Recherche compagnon d'aventure pour partager avec moi ce dernier périple. Itinéraire à valider ensemble. Alpes, Hautes-Alpes, Pyrénées ? Voyage en camping-car avec passages en randonnées (sac*

*à dos et tente à porter). Condition physique convenable à avoir. Départ : dès que possible. Durée du voyage : 2 ans maximum (selon estimation des médecins) ».*

Joanne, femme discrète, habillée tout en noir, qui a pour seuls effets personnels un sac à dos, désire prendre part à ce voyage. Une amitié se noue de Roanne, ville située dans le département de la Loire, jusque dans les Pyrénées. Joanne l'initie à l'art de méditer en pleine conscience et l'encourage à rédiger le récit de ses journées. Ce parcours les mène à la rencontre des autres et à la découverte d'eux-mêmes.

Il s'agit d'un roman qui marque, bouscule et questionne. Il aborde l'accès aux dispositifs d'accompagnement, la vulnérabilité humaine, la résilience à la maladie et l'importance de vivre pleinement l'instant présent. Mélissa Da Costa évoque l'Alzheimer précoce et ses répercussions sur la vie professionnelle et familiale. Elle nous plonge dans les pensées d'Émile afin de comprendre cette pathologie complexe. Il présente un déficit cognitif rapide et sévère et des troubles équivalents à ceux observés chez les patients âgés, tels que des problèmes de mémoire, mais aussi de l'agitation, des troubles du langage et des déficits visuo-spatiaux. Il a pleine-



En Livre de poche, il s'agit d'un roman de 840 pages (10,90 euros). Il a reçu le prix Alain-Fournier et le prix du roman Cezam en 2020.

ment conscience de son état de santé. Il ressent une appréhension douloureuse et angoissante de fin de vie liée à la peur de mourir seul. Il nous fait éprouver la confusion et la perte de repères qui accompagnent cette maladie neurodégénérative. Aussi, cet ouvrage offre-t-il un regard infiniment humain sur la condition de son personnage principal en soulignant la fragilité de la mémoire et de l'identité. Mélissa Da Costa nuance la représentation sociale de l'Alzheimer précoce en cultivant résolument l'optimisme.

C'est censé être « *hilarant et captivant : un délicieux polar !* »

## ***Les petits vieux n'ont pas dit leur dernier mot...*, de J.L.Serrano (2021)**

Si l'on en croit les commentaires sur divers sites Internet, de nombreux lecteurs ont globalement apprécié *Les petits vieux n'ont pas dit leur dernier mot*, un roman de Jean-Louis Serrano (City éditions, juin 2021, 270 pages, 17,50 euros). La

quatrième de couverture nous annonce « *un délicieux polar* » à la fois « *hilarant et captivant* ». C'est vrai, avec le titre et l'illustration de la page de couverture, on imagine assez bien une bande de vieux conduire une enquête policière...

Cependant, ce qui peut accrocher le lecteur, ce n'est pas forcément nos « Sherlock Holmes », nos résidents des Pinsons, que l'éditeur met en exergue. Nous n'avons pas dû lire le même roman ! Ce qui a pu retenir le lecteur, c'est peut-être plus la vie au

quotidien de ces « petits vieux ». Ils attendent la fin de leur vie, mais partagent néanmoins de joyeux ou douloureux souvenirs. Ensemble, ils se sont créé une oasis, espace de solidarité, d'échanges, d'amitié. Ces histoires de vie peuvent effectivement susciter de l'émotion chez le lecteur en faisant ressurgir des expériences personnelles.

Jean-Louis Serrano surfe sur *Les Fossoyeurs*, de Victor Castanet, certes publié postérieurement (éditions Bayard, janvier 2022). C'est dans l'air du temps ! Ici, l'auteur, Jean-Louis Serrano, pousse au paroxysme le comportement du directeur et surtout de Maria, une « femme de ménage ». Le roman devient quelque peu caricatural, outrancier, quand il décrit la maltraitance et l'absence d'humanité aux Pinsons. C'est sûrement insupportable à lire par tous ces professionnels qui exercent avec discrétion, mais avec des valeurs fortes, leur métier d'accompagnement et de soins aux personnes fragilisées.

Maria n'est pas seulement une « femme de ménage » odieuse, c'est aussi une Portugaise. Le récit

vire à l'expression raciste. En outre, les visiteuses de la paroisse en prennent également pour leur grade. Ce n'est plus ici un roman décapant ; il dérape sur l'outrance.

Un dernier volet de ce roman aurait pu susciter l'adhésion. Le narrateur, Pierre, un résident nonagénaire atteint de la maladie d'Alzheimer, aurait pu expliquer ce que vit, ce que ressent un malade dans ses accès de lucidité.

D'autres auteurs ont relevé le défi avec talent ! Jean-Louis Serrano sait nous montrer qu'avec cette maladie on oublie les faits récents, qu'on mélange un peu tout dans sa tête, mais que, par contre, on conserve des souvenirs du passé qui sont très bien ancrés. D'où, ici, des évocations de la Seconde Guerre mondiale, du Service du travail obligatoire (STO), de la milice, de la résistance... Mais comment un malade d'Alzheimer qui perd tous ses repères peut-il tenir un récit de 270 pages avec deux meurtres et plein de thèmes qui s'entrecroisent de façon tout de même assez construite ?



Le roman est sorti en poche en juin 2022 (8,20 euros)

La seule idée vraiment originale concerne « l'accident » de Maria dans l'escalier. Nombreux sont les résidents qui espéraient sa disparition tellement elle était odieuse. Quand on est vieux et qu'on finit par « perdre sa tête », n'y a-t-il pas le risque de finir par penser qu'on est celui qui a poussé la « femme de ménage » dans l'escalier ?

## Drôle et touchant, n'en déplaise aux critiques savants... **Les possibles, de Virginie Grimaldi (Fayard, 2021)**

Les relations père-fille, diraient certains, « *c'est tout un poème* » ! Mais Virginie Grimaldi nous en offre un roman, sensible et bourré d'humour mais surtout d'une infinie tendresse.

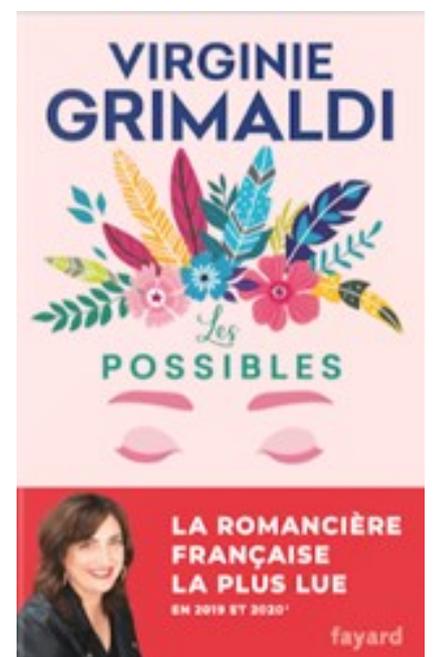
Quand Juliane doit héberger son père suite à l'incendie de sa maison, elle ne se doute pas qu'il va s'inviter avec un ami qui s'installe discrètement et qu'elle ne nomme pas vraiment : « Alzheimer ».

À travers le quotidien de Jean, un père depuis toujours original, et les petites inattentions qui se multiplient, cette fille redécouvre ce qui l'attache à son père. Mais elle apprend aussi à ne pas juger

et à comprendre que l'originalité, désormais, porte un autre nom derrière lequel se cachent des troubles de l'attention, de la cognition et de plus en plus de la capacité à vivre en autonomie.

### **Un roman de vie et non celui d'une maladie**

Ce qu'il y a peut-être de formidable et de touchant dans cet ouvrage de Virginie Grimaldi, c'est que le lecteur peut sourire et l'instant d'après être troublé, tant le style est fantasque et ciselé. Doucement, à travers les chapitres qui s'enchaînent, toute la courbe du deuil s'égraine et avec elle les



émotions qui en découlent, sans jamais faire pleurer dans les chaumières.

Ce roman n'a rien de la chronique d'une mort annoncée, et pourtant il dévoile, d'une certaine façon, comment chacun doit faire le deuil de ce papa parce qu'il n'est plus tout à fait lui-même.

Juliane et sa sœur vont lui offrir et s'offrir tous les possibles, pour profiter encore de chaque instant avant que Jean ne s'enfonce dans sa maladie.

Si Jean et la relation que Juliane entretient avec lui sont au cœur de ce roman, on y côtoie aussi la sœur de Juliane qui vit aux États-Unis, leur mère séparée de Jean, Gaëtan,

le mari de Juliane, et leur petit garçon Charlie et puis aussi des voisins, une institutrice, quelques médecins qui, tous ensemble, font de cette histoire un roman de vie et non celui d'une maladie.

Dans *Les possibles*, il est surtout question de l'énergie de comprendre, de la force de s'adapter et la ténacité de se battre.

## 6) BD pour adultes ou adolescents

### Du piège des souvenirs et du regard **Éloge de la poussière, de Baudoin (1995)**

Baudoin fait partie des auteurs-illustrateurs, très prolifique, qui ont un nom dans le monde de la BD. Dans *Éloge de la poussière*, on reconnaît toute son originalité que ce soit à travers le texte, très présent, brut, ou le dessin, en noir et blanc, avec des traits appuyés et des ombres qui rendent le mouvement ou marquent le portrait.

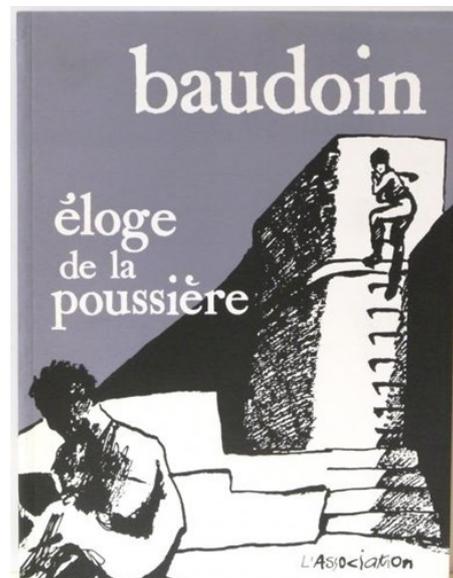


Jeanne, la mère de Baudoin

*Éloge de la poussière* est un récit autobiographique où l'auteur réunit des souvenirs personnels à diverses époques pour un hommage à sa mère, Jeanne. À un moment du récit, elle vit depuis quelques mois dans une maison de retraite : « *Sa tête ne lui permet plus d'être autonome* »... « *Aujourd'hui, c'est comme si quelqu'un avait débranché deux ou trois fils dans son cerveau* »...

Les dernières pages de l'album sont extrêmement riches d'enseignement. Baudoin dessine un portrait de sa mère et l'offre à une infirmière... Celle-ci s'insurge : « *C'est un beau dessin mais ce n'est pas Jeanne... Non, elle... Elle a le regard plus malicieux, plus intelligent. Elle est pleine de vie votre mère, pleine de gaieté... Toujours en train de rire...* »

Le fils de Jeanne est assommé par ce qu'il vient d'entendre. Et de se confier : « *Depuis deux ans, je croyais avoir été le témoin de la perte de tout ce qui avait été ma*



*mère. J'étais persuadé qu'il n'en restait aujourd'hui que ce qui reste d'un fruit oublié dans un grenier* ». L'infirmière vient de lui démontrer que « *Jeanne était toujours Jeanne* ». Question de regard !

Aux éditions L'Association (coll. « Éperluette »), 12,20 euros

### Le quotidien de Léon, à travers Paul, un petit garçon **Le jour où il a oublié son nom (BD)**

Sur un simple appel téléphonique auprès du service social de l'AG2R <sup>(1)</sup>, ses adhérents ont pu recevoir gratuitement un album de bandes dessinées : *Le jour où il a oublié son nom – La maladie d'Al-*

*zheimer* <sup>(2)</sup>, réalisé à l'initiative du Coderpa <sup>(3)</sup> 75 et de la ville de Paris, avec le soutien de plusieurs caisses de retraite.

Depuis l'accident mortel de son père, Paul s'est enfermé dans un

certain mutisme. Ses nuits sont ponctuées de cauchemars. Sa mère ne sait plus quoi faire. Quinze jours avant les vacances, elle lui propose d'aller chez sa grand-mère, Mamichou...

(1) – Premier groupe interprofessionnel français de prévoyance et de retraite complémentaire avec plus de 7 millions de personnes assurées, l'AG2R a développé, au-delà des prestations associées au régime obligatoire (Arcco et Agirc), une large gamme de produits et de services dans les domaines de l'épargne, la prévoyance, l'assurance, la complémentaire santé et les services à la personne. L'AG2R est issue de l'Association générale de retraite par répartition, créée en 1951.

(2) – Paris : éd. Anne Carrière, 2006. Scénario : Armelle Barnier ; dessin : Jean-Jacques Hatton ; conseillers scientifiques : Marc Verny, Marie-Jo Guisset-Martinez et Bernadette Puijalon. L'album peut être consulté au CÉAS.

(3) – Comité départemental des retraités et personnes âgées.

Léon habite la maison juste en face. Il veut aller faire le marché, mais sa fille lui rappelle qu'ils y sont allés ce matin. Il propose alors de mettre le couvert, mais ils sortent juste de table. Mamichou demande à Paul d'emmener un colis à Léon. Paul découvre alors de petits papiers partout, avec des messages à l'intention de Léon. Il pense que sa fille prend Léon pour un mariole...

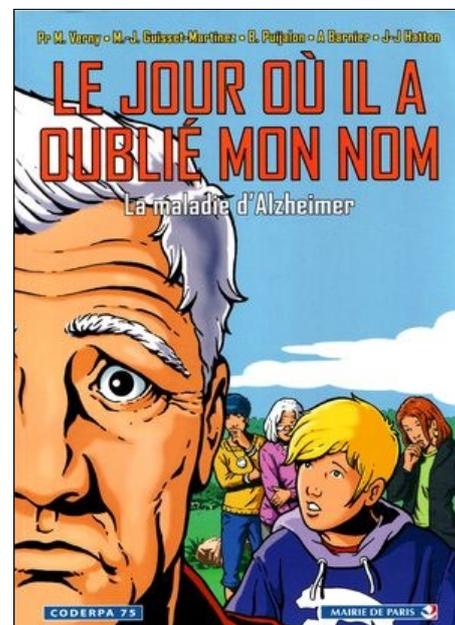
La rencontre entre Paul et Léon va être brutale, mais ils vont vite sympathiser. Tout à la fin, Léon est dans un centre spécialisé et Paul vient lui rendre visite, mais Léon ne le reconnaît pas : « *Je ne sais pas qui vous êtes, jeune homme ; vous me rappelez quelque chose de très tendre, mais je ne sais plus quoi* »...

En introduction à la bande dessinée, Danièle Hoffman-Rispal, présidente du Coderpa, précise que l'album nous montre les difficultés au quotidien qu'engendre la maladie. Il nous invite également à modifier notre regard sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : « *Si Léon perd certaines facultés, d'autres restent très vivaces, et en particulier sa capacité à ressentir la joie,*

*la peine, le plaisir* ». Pour Danièle Hoffman-Rispal, « *nous sommes enclins à oublier l'importance que jouent les émotions dans notre rapport au monde. Ce n'est pas parce que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne communiquent plus verbalement ce qu'elles ressentent qu'elles ne ressentent plus rien* »...

À l'issue de la bande dessinée, dans un langage clair s'adressant principalement aux proches, des spécialistes développent ce qu'est la maladie et quelles sont ses conséquences. En particulier, Marie-Jo Guisset-Martinez et Bernadette Puijalon rappellent que lorsque la communication verbale devient plus difficile, voire impossible, cela ne signifie pas pour autant que le désir de communiquer s'éteint aussi.

Le malade d'Alzheimer comprend, ressent, écrivent les deux spécialistes, mais nous ne sommes pas toujours capables de décrypter ce qu'il cherche à exprimer : « *C'est à nous de prendre le temps de chercher les moyens de maintenir jusqu'au bout le contact, par la parole, le regard, le toucher, le langage du*



*corps, etc. Il s'agit de traduire par des attitudes ce que l'on ressent et ce que l'on veut faire comprendre* »...

Maire-Jo Guisset-Martinez et Bernadette Puijalon donnent des conseils pour gérer au mieux les comportements asociaux du malade d'Alzheimer qui est « *un être humain avant tout* ». Elles insistent également sur la nécessité, pour les proches, de « *préserver une vie sociale et accepter de prendre du répit* ».

## Sans clé pour la vie au quotidien

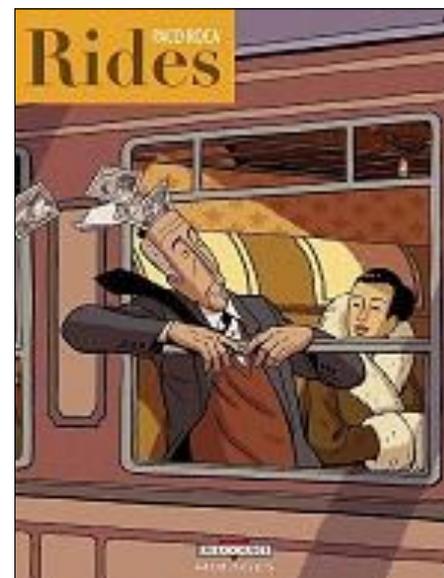
### **Rides, de Paco Roca (2007)**

*Rides*, l'album de bandes dessinées réalisé par l'Espagnol Paco Roca <sup>(4)</sup>, a été unanimement salué par la critique. Les descriptions de Paco Roca sont pertinentes : n'a-t-il pas observé la vie en établissement durant de longs mois ? L'établissement qu'il présente est construit sur deux niveaux. Les valides sont au rez-de-chaussée ; les dépendants à l'étage. Les résidents vivent dans la hantise de ne plus pouvoir se débrouiller tout seuls et de devoir finir là-haut.

Au départ, c'est l'histoire d'Ernest qui « *perd la tête de jour en jour* » et que

son fils « *ne supporte plus* ». D'où l'entrée en maison de retraite où on s'occupera d'Ernest « *mieux que s'il restait chez lui* ». Celui-ci se retrouve dans une « *chambre partagée* » pour des raisons de coût. Émile est son compagnon de chambre. Très débrouillard, Émile ; il s'arrange pour arnaquer les pensionnaires.

*Rides*, c'est surtout l'amour qui unit des couples malgré la maladie ; c'est aussi l'amitié entre résidents, l'entraide, la solidarité. Les professionnels n'occupent que des rôles subalternes. Les résidents, avec leurs trous de



(4) – Ed. Delcourt, 2007.

mémoire, sont au centre de l'album. Mais la maladie d'Alzheimer, ici, prend parfois le visage de vieillards complètement apathiques, ou alors très agressifs, jusqu'au meurtre.

Ernest finit à l'étage. Par amitié, Émile le rejoint. Cependant, la tendresse qui se dégage de l'album peut difficilement faire oublier qu'il dresse un portrait terrifiant de la maladie. Au final, on connaîtra mieux

les effets dévastateurs de la maladie, mais on regrettera que l'album ne donne aucune clé aux familles, aux professionnels, pour la vie au quotidien et la communication avec ces malades.

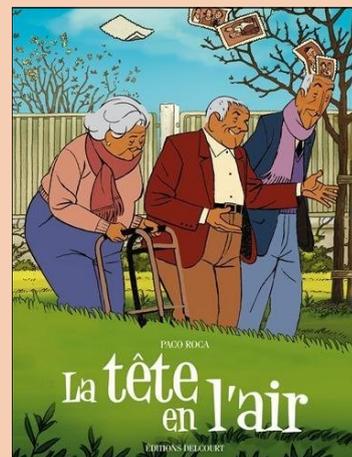
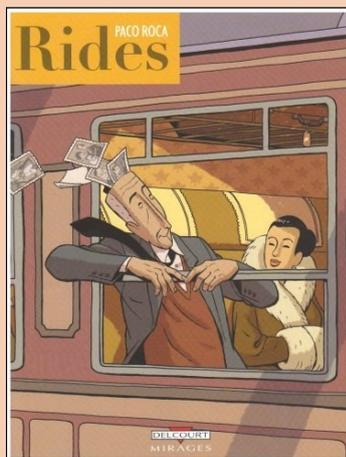
### Nouveau titre, page de couverture et préface justifient l'arnaque des éditions Delcourt...

En mars 2007, les éditions Delcourt publient *Rides*, du dessinateur et scénariste espagnol Paco Roca. L'œuvre est une très belle leçon d'humanité où l'amitié conduit au renoncement et au don de soi. C'est aussi une histoire un peu triste où la maladie d'Alzheimer ne laisse aucune chance.

En 2011, Ignacio Ferreras réalise un long-métrage d'animation adapté de la BD. Le titre original en est *Arrugas* (ce mot signifiant « rides » en français). Le film est sorti en Espagne en janvier 2012, puis en France, en janvier 2013, mais sous le titre *La Tête en l'air*.

Toujours en janvier 2013, les éditions Delcourt ressortent leur BD, mais avec le titre *La Tête en l'air*. C'est exactement la même histoire que le *Rides* de 2007 ; même auteur, mêmes dessins et mêmes bulles. Outre le titre, seuls ont changé le dessin de la page de couverture et l'imprimerie. Ah si, en plus, nous avons une préface d'une quinzaine de lignes, signée par Jirô Taniguchi.

Même œuvre, et pourtant *La Tête en l'air* de janvier 2013 est présentée comme une « première édition ». C'est vrai qu'on est passé de *Rides* à *La Tête en l'air*. C'est quand même une arnaque...



## L'histoire, la vraie, du Prince des voleurs...

### ***Robin des Bois, « atteint de l'affection du sieur Alzheimer »***

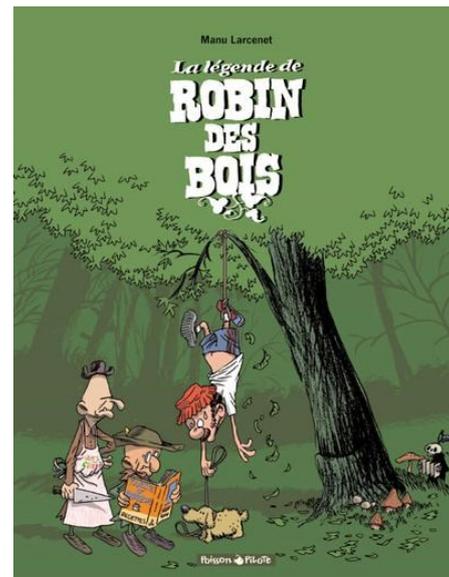
Connaissez-vous *La légende de Robin des Bois* ? Non, pas celle écrite par Walter Scott ou Alexandre Dumas, ou celle jouée par Errol Flynn, Kevin Costner ou Russell Crowe ! Mais la vraie : celle de Manu Larcenet, publiée chez Dargaud en 2003. L'album de bandes dessinées nous transporte « dans la forêt magique de Rambouillet », domaine exclusif du plus grand bandit de tous les temps : Robin des Bois.

Las, notre héros, qui vole aux riches pour donner aux pauvres (c'est pour cela qu'il est pauvre), est « atteint de l'affection du sieur Alzheimer ». Il lui arrive parfois de ne plus reconnaître ses compagnons, de ne plus savoir

où il est et comment il est arrivé là, et même de ne plus savoir qui il est lui-même. Ses moments d'absence sont « des plus désagréables », confie le Prince des voleurs. Une seule thérapie possible : « Un bon coup de gourdin sur le crâne ».

À la fin de sa vie, il se souvient néanmoins de sa bien-aimée, lady Marianne, qui doit être enfermée dans la plus haute tour du château de ce vil usurpateur de prince Jean. Ce sera sa dernière quête, mais lady Marianne est devenue une « vieille peau »...

L'humour décalé de Manu Larcenet peut-il nous être d'une quelconque utilité pour mieux connaître la maladie d'Alzheimer ? Finalement, comp-



te tenu d'un lectorat sans doute assez jeune, l'album de bandes dessinées peut amener ce public à poser des questions sur la maladie.

Très bien pour le contenu, il manque une histoire

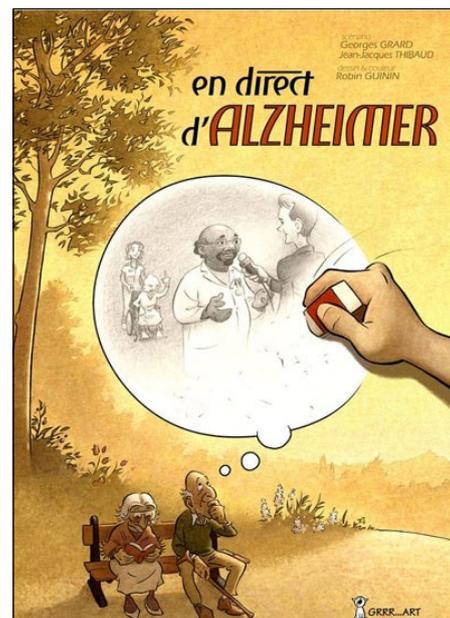
## ***En direct d'Alzheimer (2011)***

À son tour, France Alzheimer<sup>(5)</sup> utilise la BD, un « *beau support pour parler de la maladie* ». L'association s'est ainsi associée à un projet et elle a apporté son expérience sur la maladie, ce qui a abouti à un album publié au premier trimestre 2011<sup>(6)</sup> sur un scénario de Georges Grard et Jean-Jacques Thibaud, des dessins de Robin Guinin.

L'histoire est toute simple : un journaliste de télé et un caméraman débarquent un matin à la maison de retraite des Mimosas pour réaliser un reportage sur la maladie d'Alzheimer. C'est l'occasion pour le directeur, des

soignants, les résidents eux-mêmes de délivrer plein de messages très pratiques, très pertinents, sur la maladie, l'attitude relationnel à adopter pour les aidants, les initiatives en établissement pour tendre à une meilleure qualité de vie.

Par contre, l'histoire même apparaît un peu creuse. On n'échappe pas à tous les clichés habituels sur les équipes de télévision et sur les « jolies infirmières ». Si on apprend plein de choses, il manque l'ingrédient qui faciliterait l'appropriation : une histoire et un minimum d'émotion...



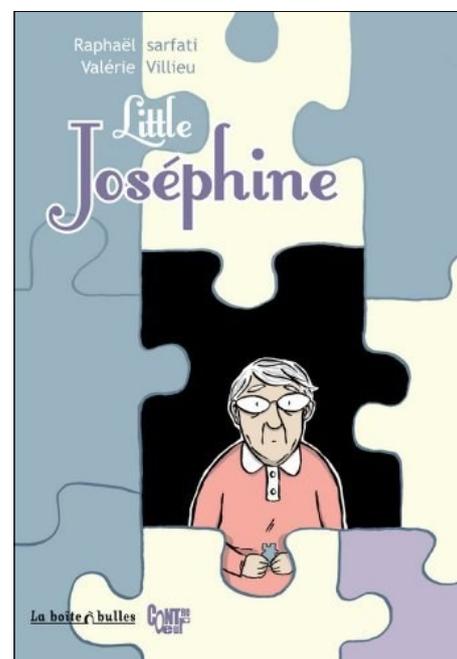
## ***Little Joséphine (2012) : l'infirmière est géniale... et les « auxiliaires de vie » ne sont là que pour gaffer***

*Little Joséphine... et le vide se répète*, de Raphaël Sarfati et Valérie Villieu (Antony : éditions La boîte à bulles, 2012), est saluée par la critique et a même obtenu le Prix 2013 du jury œcuménique de la BD à Angoulême. Les premières planches suggèrent la détresse du malade d'Alzheimer qui se laisse entraîner hors de chez lui et se retrouve complètement désespéré, agressé par la circulation automobile, ne sachant plus quel chemin prendre pour revenir chez lui. Raphaël Sarfati a bien dessiné un chemin, mais il paraît inaccessible. Le graphisme imaginaire traduit ce que doit être la détresse du malade d'Alzheimer. De son côté, Valérie Villieu raconte l'expérience d'une infirmière à domicile qui est réellement parfaite, sauf peut-être dans les jugements qu'elle porte sur les autres professionnels. La présen-

tation manichéenne de son environnement peut finir par agacer...

Dans les « premiers contacts », Valérie, qui est donc infirmière à domicile, explique que le métier a pris une dimension plus sociale, d'où une prise en charge globale de la personne. Il s'agit d'atténuer les effets de la maladie et de faire en sorte que la personne garde ses repères pour retarder le plus possible l'entrée en institution.

Joséphine refuse toute aide, « *prétextant faire les choses par elle-même* » et réagissant « *parfois avec beaucoup d'agressivité* ». Des « aides ménagères » interviennent également. L'infirmière s'avère très jugeante, voire suspicieuse, à leur égard : « *On la laissait se dégrader sans chercher les clés de son comportement, les ponts à établir entre elle et notre monde* ». L'infir-



mière leur en demande beaucoup, à ces « aides ménagères »...

Et puis Valérie réalise le « premier contact ». Une confiance s'établit peu à peu. Surtout, ne pas chercher

(5) – Site Internet : <http://www.francealzheimer.org>

(6) – Éditions GRRR...Art (Allainville-aux-Bois). 10 euros.

à contrarier Joséphine. Valérie et sa collègue, également infirmière, vont tout mettre en œuvre pour qu'elle garde le plus d'autonomie possible et qu'elle ne perde pas les gestes du quotidien. Les « aides ménagères », devenues « auxiliaires de vie », elles, ne font toujours pas de miracle... mais à aucun moment les deux infirmières ne prennent l'initiative d'un temps de coordination. Elles auraient pu y faire part de leurs observations, de leurs reproches, et apporter quelques conseils. Manifestement, Valérie et sa collègue sont de bonnes professionnelles, très humaines. Elles savent s'asseoir et bavarder avec la personne, de tout, de rien, sans jamais la mettre en difficulté. Par contre, pour le travail en équipe et en coordination, il reste du chemin à parcourir...

#### **Sandra ne savait pas que Joséphine souffrait de démence**

Les relations avec la tutrice sont également catastrophiques. Le slogan de celle-ci : « *Il faut patienter, je*

*suis débordée* »... Les « auxiliaires de vie » partagent avec la tutrice le cinquième chapitre. Le tableau est tout autant à charge : elles défilent les unes après les autres, jamais les mêmes ; elles sont négligentes « *face à tout* » ; bien entendu, elles ne sont pas formées... « *La nourriture préparée, toujours identique. Jamais de sorties, alors qu'elles passaient quatre heures dans ce minuscule appartement. Le linge pouvait rester deux mois en attendant d'être lavé !* »

Mais les deux infirmières vont réussir à faire remplacer les « auxiliaires de vie » et en voilà enfin une qui est compétente. Elle s'appelle Sandra. « *Elle sait y faire* » et « *avec elle, le lien s'est établi à force de patience* ». D'ailleurs, Joséphine va mieux.

Elle a pourtant du mérite, cette Ivoirienne, comptable, dont la seule opportunité professionnelle, en France, était de travailler auprès des personnes âgées. Elle a du mérite

quand on sait qu'on ne lui avait même pas dit que Joséphine souffrait de démence. « *Ce sont non seulement les personnes âgées que l'on méprise, commente l'infirmière, mais aussi le personnel aidant que l'on paye au SMIC, souvent pour de petits contrats ; pour un métier difficile qui demande une réflexion permanente et beaucoup de patience* ». Aussi, ajoute l'infirmière, « *n'est-il pas étonnant que beaucoup de vieux subissent des mauvais traitements, et soient ridiculisés si souvent, les transformant en véritables pantins obéissants* ».

L'opticien, lui, est « correct » ; il est attentionné et adresse la parole directement à Joséphine. C'est comme pour mieux mettre en évidence négligences ou incompétences du personnel de l'hôpital, voire du neveu, complètement absent lors de la période de dépendance de Joséphine, mais qui fait surface quatre jours après le décès quand il a besoin d'un document officiel...

## **Le « merci » qui sauve une vie (2014) Ceux qui me restent (Damien Marie et Laurent Bonneau)**

Sur la page de couverture, on a un jeune papa qui serre dans ses bras sa petite fille. Sur la page de grand-titre, une illustration représente le même personnage, mais il est vieux, assis sur le rebord de son lit, l'air désespéré, tenant un doudou, comme attendant quelque chose, ou plutôt quelqu'un.

Écrire le titre de cette œuvre de 159 pages est un peu trahir le scénariste, Damien Marie, et le dessinateur et coloriste, Laurent Bonneau : dans *Ceux qui me restent* <sup>(7)</sup>, la fin du titre s'efface, comme s'efface la mémoire de Florent, ce fou amoureux de sa jeune Anglaise, Jenny, laquelle ne voudra rien moins

qu'« *un bébé fille who's called Lilie and une maison dans la Normandie pour manger le camembert toute la vie* ». Mais la vie est très courte pour Jenny. Lilie est bien là, mais tout se mélange, aujourd'hui, dans la tête de Florent.

Lilie a 5 ans et il va falloir du temps à Florent... Reprendre le travail, consoler petite Lilie, encore travailler, encore consoler petite Lilie et... ne jamais pleurer. Veuf à 39 ans, « *qu'est-ce que je vais faire ?*, se demande-t-il. *Comment je vais faire ?* »

Jenny est morte. Lilie a disparu. Elle a passé sa vie à fuir son père et là voilà maintenant incapable de pas-

ser une semaine sans lui rendre visite. Cela fait bien longtemps qu'elle ne le reconnaît plus comme son père, mais ce qui a changé, c'est lui qui ne la reconnaît pas. Elle est sa femme et sa femme est morte, et il le sait.

Aujourd'hui, Florent ne veut pas partir sans revoir Lilie et ils partent ensemble sur ce bateau pour la chercher ensemble.

Il est revenu à la maison de retraite et on lui parle comme s'il était un môme : « *Alors, Monsieur Vastel, ça va mieux ? On a fait une petite balade, c'est ça ? C'est pas gentil, on a déjà bien du travail, on va vous augmenter le Zoloff si vous n'êtes*

(7) – Bamboo Éditions (coll. « Grand Angle »), 2014.

pas sage... Si c'est pas malheureux de vous mettre les sangles, un grand garçon comme vous »... Le ton change vite : « Je suis pas d'humour à me faire emmerder par un vieux con ».

Attendre, Florent n'a plus que ça. Mais il se rappelle qu'il a encore un but : retrouver Lilie sur le bateau.

Mais c'est tout autant à Lilie de le retrouver. Il lui a écrit une lettre tous les mois, pendant dix-neuf ans, sans qu'elle n'en ouvre une seule – et ce, jusqu'à ce que la maladie le lui vole... Lilie comprend qu'elle s'est trompée de colère, et elle est là maintenant – le temps d'un « merci ».



## Amour, coquelicots et maladie...

### ***Au coin d'une ride*, de Thibaut Lambert (2014)**

En septembre 2014, le Belge Thibaut Lambert a fait aboutir un projet qu'il qualifie lui-même de « *si particulier* » : il s'agit d'une BD évoquant l'entrée en maison de soins de Georges, malade d'Alzheimer, et montrant la difficulté de la rupture, tant pour l'aidant que pour le malade. *Au coin d'une ride* (Des ronds dans l'O, 13 euros).

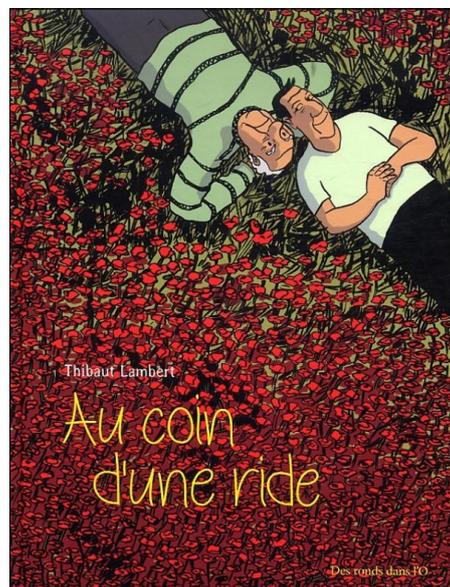
Ce qui est « *si particulier* » ici, c'est que l'aidant est un compagnon et qu'il s'appelle Éric. Non, ce n'est pas le fils de Georges comme le croient au départ les résidents.

Dès lors, sont au centre de la BD, d'une part la maladie avec ce qu'elle entraîne dans les relations aux proches, d'autre part les préjugés, ici liés aux orientations sexuelles.

Éric vit mal le manque de son compagnon, même s'il se répète que le maintien à domicile n'était vraiment plus possible. Il ne le dit pas, mais manifestement il n'était préparé ni à comprendre ni à gérer la maladie et les modifications qu'elle entraîne dans le comportement.

Quant à Georges, lui, il se sent abandonné, trahi par son compagnon, et il crie son désespoir.

Le directeur n'a qu'une préoccupation : éviter le scandale. L'infirmière en chef est tout simplement dans son rôle : humaine dans son accompagnement. Les résidents, eux, ne sont peut-être pas autant coupés du monde, campés dans leur univers, qu'on pourrait le croire...



Au final, une très belle histoire d'amour entre deux hommes, malgré la maladie.

# Quand la maladie d'un proche bouleverse tout...

## **Le Syndrome du petit pois, de Domas (2016)**

D'habitude, on donne la largeur et la hauteur. Là, avec *Le Syndrome du petit pois*, roman graphique de l'auteur et illustrateur Domas <sup>(1)</sup>, on donnera plutôt l'épaisseur : près de 3,5 centimètres – à défaut du nombre de pages !

Mais il fallait bien toutes ces cases et ces planches pour permettre à Domas de se livrer à un exercice autobiographique, et quelque peu thérapeutique. L'essentiel de l'histoire, du chapitre 1 au chapitre 8, se déroule de mars 2010 à septembre 2013, mais avec une plongée colorée, dès le départ, en 2008. Ce jour-là, Max (Domas) et Coquillage se jurent « *amour et fidélité* »... devant Marie, la mère de Max, élue locale.

Deux années plus tard, Max et sa sœur Annabelle accompagnent leur mère chez un spécialiste qui identifie les troubles qui l'affectent : oublis fréquents, perte de repères, baisse des aptitudes générales... Mais le médecin, connaissant sans doute le poids des mots, rassure par plusieurs fois : « *Ce n'est pas Alzheimer* »...



Ce n'est pas Alzheimer !

mer »... « *Vous n'avez pas Alzheimer* »... Et Max l'a bien entendu : « *Tu n'as pas Alzheimer* », rassure-t-il sa mère... « *On sait pas trop ce que c'est, mais c'est pas Alzheimer* », explique-t-il à Coquillage. De fait, ce n'est pas la maladie d'Alzheimer, c'est le syndrome de Benson, apprendra-t-on plus tard, ou une atrophie corticale postérieure (ACP), affection dégénérative rare, distincte de la maladie d'Alzheimer.

Le roman graphique a un fil conducteur : les répercussions de la maladie de sa mère sur son quotidien d'artiste, mais aussi de fils, d'époux, de patient... On découvre la vie d'un auteur et illustrateur de BD, la vie d'un atelier, la création... mais ce n'est peut-être pas là l'essentiel.

### **Exister pour soi, pour exister pour les autres...**

Les troubles de Marie, sa mère, ne permettent pas qu'elle puisse vivre seule. Elle, si active auparavant, est devenue cette « *petite femme chétive avec un petit pois dans la tête* ».

Cela bouscule le quotidien de Max qui se retrouve pris dans les filets de toutes ces émotions et de ces sentiments que l'on peut ressentir à la vue de sa mère, aimée et admirée, qui perd progressivement ses capacités. Il y a souvent de la fatigue, de l'agressivité, des reproches, du dépit de ne plus être reconnu. Tout s'accumule avec le



Domas, auteur et illustrateur



Max, le dessinateur de BD, et Marie, sa mère, qui a le syndrome de Benson

risque, ici, de faire exploser le couple, et donc la famille avec les deux enfants de Max et Coquillage.

Comme un avertissement, Robert, le conjoint de Marie, malgré une période de repos que Max va lui permettre de prendre en restant chez sa mère, va craquer un jour et faire ses valises.

D'où l'issue inévitable de la maison de retraite, avec la culpabilisation qu'elle génère chez les enfants.

Au préalable, sans trop entrer dans le quotidien, on découvre progressivement la dure réalité du vécu des aidants : « *C'est insupportable ; la vision du déclin ; la perte de l'être cher ; le deuil, chaque soir au coucher ; et puis ce temps qui ne passe pas, qui ne passe plus, mais qui continue pourtant* »...

L'ambiance du roman autobiographique est pesante, malgré des doses de tendresse, voire d'humour. L'histoire finit presque bien... Max se réjouit que sa mère se rappelle qu'elle a un fils, même si elle ne sait plus que c'est lui. Et il a compris qu'il faut qu'il existe pour lui, pour exister pour les autres, et pas qu'il s'y aliène, et qu'il les mélange...

En vérité, il doit juste vivre... et l'écrire pour bien s'en souvenir. C'est la leçon de l'épilogue.

(1) – Saint-Avertin : La Boîte à Bulles, mars 2016 (28 euros).

## Quand deux événements familiaux s'entrecroisent...

### ***Le taureau par les cornes, de Morvandiau (2020)***

Dans *Le taureau par les cornes*, un album publié aux éditions L'Association en 2020 (152 pages, 19 euros), l'auteur Morvandiau se livre sur deux événements qui ont bouleversé sa vie.

Tout d'abord, en juin 2005, il apprend que sa mère souffre d'une démence apparentée à la maladie d'Alzheimer et, en septembre de la même année, il devient papa d'un enfant trisomique. À quelques mois d'intervalle, il lui faut faire le deuil de la mère qu'il avait connue et celui de l'enfant qu'il avait attendu.

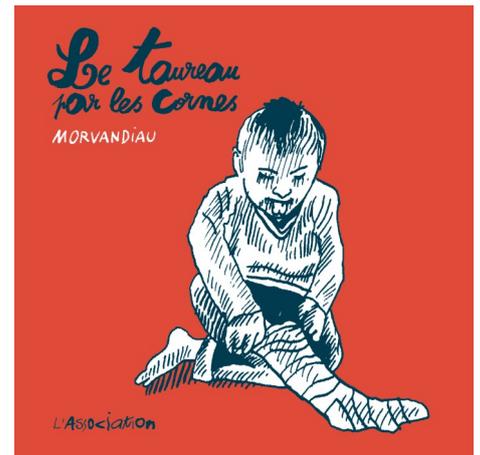
Marie-Geneviève est une femme de caractère, à la répartie implacable ! Elle est également pleine de fantaisie. C'est ainsi que Morvandiau décrit sa mère dans un portrait imprégné d'affection et d'humour. Il n'empêche que l'attitude de Marie-Geneviève change et surprend son entourage.

Un diagnostic est posé en juin 2005 : la maladie de sa mère s'appelle une démence fronto-temporale précoce. Les symptômes étaient présents depuis plusieurs années, notamment une perte des repères spatio-temporels, une altération de la mémoire immédiate ainsi que des troubles du comportement, voire une agressivité.

Cette pathologie, « *une belle saloperie cousine d'Alzheimer* », nécessite une nouvelle organisation : « *Ma sœur aînée assume avec [son père] la tutelle de cette dernière. Pour la vie quotidienne, elle est au front, je suis en soutien* ». L'auteur évoque les difficultés rencontrées aux côtés d'une personne souffrant de démence et fait part du geste de désespoir de son père : « *Fragilisé par la vie de plus en plus chaotique avec ma mère, mon père a tenté de se suicider* ».

Morvandiau traduit en mots et en dessins des souvenirs tantôt joyeux, tantôt émouvants ou difficiles pour lui. Il y a notamment cette fois où sa mère, ne se contrôlant plus, s'en prend verbalement à la serveuse dans un restaurant. L'auteur pointe la dégradation progressive de l'état de santé de Marie-Geneviève qui ne chante plus, ne sourit plus et ne reconnaît plus son entourage.

Les effets graphiques ponctuent le récit, tels des clins d'œil au septième art, aux artistes en général. En présentant sa mère, Morvandiau plonge dans son histoire à elle mais également dans leur histoire familiale angevine. Il dépeint l'éducation bourgeoise et rigide dans laquelle Marie-Geneviève a été élevée et salue son parcours : « *Ma mère a la plume*



« À travers le regard tantôt amusé, tantôt agacé qu'il porte sur les incongruités de la différence et ce qui l'entoure, Morvandiau évoque avec tendresse l'intensité des émotions d'un père et d'un fils face à la maladie, et finalement, le bonheur d'être en vie. » (éditeur)

*vive et déploie une créativité proportionnelle à la puissance expressive des maximes familiales. Elle s'émancipe par des études de jardinière d'enfants qui la passionnent* ».

La place donnée à Marie-Geneviève dans cet ouvrage offre un aperçu de ce que cela implique d'être confronté à la maladie d'un parent lorsqu'on est soi-même parent d'un enfant qui demande une attention spécifique. Aussi Morvandiau met-il sa mère à l'honneur et ce qu'elle lui a transmis tout en revenant sur leur héritage familial.

## On peut choisir de vivre pleinement sa vie...

### ***Ne m'oublie pas, d'Alix Garin (Le Lombard, janvier 2021)***

Dans l'album *Ne m'oublie pas*, l'auteure-illustratrice Alix Garin aborde la maladie d'Alzheimer d'une manière pour le moins étonnante et émouvante. Voilà un album graphique plein d'énergie et de rebondissements. Mais derrière ce rythme intense se trouvent des

morceaux de vie éparpillés, de la tristesse, de la nostalgie.

C'est comme si les acteurs de l'histoire se lançaient dans un voyage plein d'espoir, mais insensé, pour rassembler les pièces du puzzle, retrouver les moments-clés de leur vie et chérir les liens qui comptent.

Marie-Louise est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle vit dans une maison de retraite, mais cela fait trois fois qu'elle fugue : « *Il n'y aura pas de quatrième* », précise fermement la directrice de l'établissement.

Valérie est la fille de Marie-Louise ; Clémence, sa petite-fille. Elles sont inquiètes et se sentent impuissantes. La directrice préconise un traitement médicamenteux pour calmer les angoisses de Marie-Louise, mais c'est difficile pour la famille de s'y résoudre.

Entre le sentiment de culpabilité qu'elles éprouvent en percevant le désarroi de leur aînée et la lucidité de ne pouvoir faire autrement, les deux femmes doivent affronter les contradictions intérieures qui les animent.

Marie-Louise est si mal qu'elle parle de « *se jeter dans la Meuse* ». Mais lors d'une visite qu'elle lui rend, Clémence a soudain une idée... quelque peu folle et osée !

Puisque Marie-Louise parle tout le temps de ses parents et revit des scènes mémorisées quand elle était petite, Clémence décide de l'emmener sur les routes de Belgique pour qu'elle puisse revoir sa maison d'enfance. Durant ce « kidnapping » insolite, le lecteur va suivre les moments privilégiés entre la grand-mère et sa petite-fille.

Clémence va être amenée à revisiter son histoire, mais aussi à réaliser le manque de communication avec sa mère. Ce voyage bouleversant ouvre les yeux à la jeune femme : « *Je ne m'étais jamais sentie autant en adéquation avec le présent* ». Quant à Marie-Louise, lorsqu'elle est face à la mer, les pieds dans l'eau, elle se sent « *vivre plus que jamais !* »



L'album est sorti aux éditions Le Lombard en janvier 2021 (224 pages, 22,50 €)

Quand elle se retrouve au poste de police, Clémence raconte ce qui s'est passé. Les histoires s'entremêlent tout au long de l'album. Finalement, au regard des faits et de leurs conséquences, Clémence ne s'en sort pas trop mal... Ce qui est sûr, c'est qu'elle va se souvenir longtemps de cette parenthèse incroyable. Si on ne peut pas empêcher la maladie et la mort, on peut choisir de vivre pleinement sa vie...

## Deux ans d'immersion en Ehpad pour l'auteur ***Prends bien soin de toi !***, de Rudo (2021)

Dans cette BD publiée en mai 2021, Rudo, scénariste et dessinateur, réussit un tour de passe-passe : évoquer la précarité des auteurs de BD tout en dressant un état des lieux, plein d'humanité et de réalisme, de la vie – et de la mort – au sein d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad).

Rien n'est artificiel : quand le dessinateur n'arrive plus à vivre de sa passion, il ne lui reste plus qu'à envisager une reconversion et trouver un « *vrai métier* » : il devient agent de soins... tout en faisant le travail d'un aide-soignant.

Notre dessinateur a « *de l'or dans les mains* ». C'est Colette qui le lui rappelle. De fait, le dessin lui manque. Ses enfants aussi. Son travail de soignant est utile, reconnu, mais il ne se sent pas à sa place...

Avoir été dessinateur pendant une vingtaine d'années, cela apprend à observer. Et ses deux années à la résidence Alphonse-Gratinier, l'auteur-soignant les met à profit pour raconter la vie, la vieillesse, la maladie ou la dépendance, la mort... et les basses logiques d'une direction qui vise uniquement à réaliser des économies sur tout : le personnel,



*Prends bien soin de toi !* (72 pages, 16,90 euros)

les protections pour les résidents, les repas...

Geoffroy, notre agent de soins, débute à l'unité fermée pour les malades d'Alzheimer. L'album devient un vrai manuel du soignant attentionné : « *Entrer pour la première fois dans l'intimité de la personne est quelque chose de très déstabilisant... L'impression d'être un intrus qui n'a pas sa place face à la nudité la plus crue d'un corps fatigué... Très vite, on comprend qu'il faut transcender ce moment de flottement... Instauration d'une relation de confiance pour que la personne nous laisse accéder à son intimité et à sa pudeur... Gestes et paroles en*

*douceur... Stimuler leur autonomie pour leur rappeler que leur corps leur appartient toujours »...*

Il n'y a rien à enlever, rien à rajouter, tout est parfaitement écrit. L'auteur nous offre même un tableau de la maladie d'Alzheimer avec la très grande diversité des troubles qu'elle occasionne. Il rappelle que derrière la dépendance, se cachent des personnages et des parcours de vie incroyables... pour peu qu'on s'intéresse à la vie des gens.

Par contre, dans cette résidence, quand on passe de l'unité fermée aux étages, c'est une autre réalité : « *Lorsque l'on doit s'occuper de 10 à 12 personnes chaque matin, le*

*temps est réduit... 15 minutes pour lever, toiletter, habiller et refaire le lit... » L'être humain est alors « géré comme un objet d'une chaîne de production en usine (...). Tout est cadencé, listé et répertorié »...*

Sans perdre le fil de son récit, Ruffo, l'auteur, arrive même à glisser des planches caustiques sur la recherche d'emploi ou sur la « pausologie » des soignants, ou d'autres plus didactiques sur la dépendance affective. Les textes sont efficaces, percutants, mais tout est tellement bien vu qu'on est nécessairement sensible à l'humour sous-jacent, parfois grinçant, souvent plein de tendresse.

## 7) Romans jeunesse

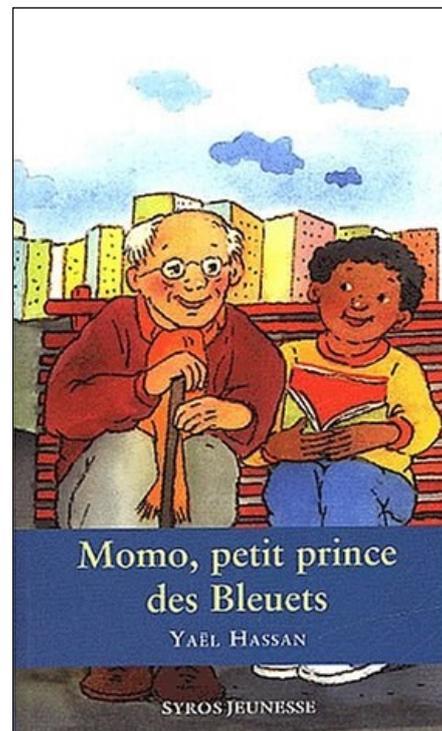
Émouvant et recommandé, même aux adultes

### ***Momo, petit prince des Bleuets (1998)***

*Momo, petit prince des Bleuets* <sup>(1)</sup> est normalement un roman pour les 10 ans ou plus, mais il n'est pas interdit de le lire quand on est moins jeune. Il faut simplement prendre quelques précautions si l'on est sensible : ce roman peut occasionner quelques larmes tellement il est émouvant.

En quelque 110 pages, très faciles à lire, on trouve tout dans ce roman destiné à la jeunesse : un peu de science politique (caricature d'un élu local) et de sociologie urbaine (la vie d'une famille d'origine maghrébine dans une cité), mais aussi de l'utopie, de l'amitié entre les générations, le goût des livres et de la lecture, la maladie d'Alzheimer, la mort.

Monsieur Édouard est un « *ancien instituteur de la République à la retraite* ». Âgé de 82 ans, « *c'est un vieux monsieur, avec un chapeau de paille et des cheveux blancs en queue de cheval. Un qui n'est pas de la cité. Il est Français, pour sûr ! Sans doute qu'il s'est perdu là et ne sait plus rentrer chez lui* »... C'est vrai, Monsieur Édouard, il a la maladie d'Alzheimer. Souad, la bibliothécaire, explique à Momo ce qu'est cette terrible maladie qui fait perdre la mémoire : « *Peu à peu, les gens qui en souffrent oublient des morceaux entiers de leur vie, ne reconnaissent plus leurs proches et finissent par ne plus se reconnaître eux-mêmes* »... Un petit ouvrage que l'on peut recommander à tous.

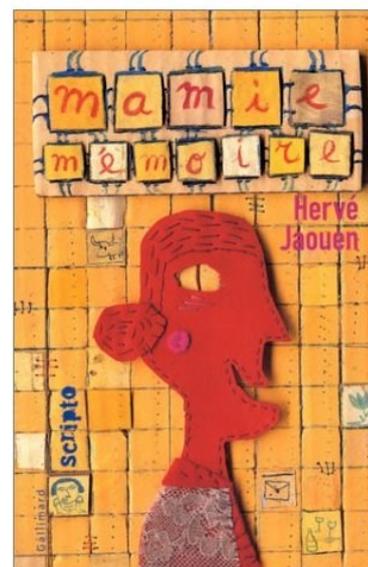


Quand l'affection d'une famille soudée brave la maladie

### ***Mamie mémoire, de Hervé Jaouen (1999)***

*Mamie mémoire* <sup>(2)</sup>, c'est une chronique familiale à travers la plume d'une jeune ado de 13 ans. On (re)découvre le monde de l'adolescence mais, surtout, on perçoit tout ce que la maladie d'Alzheimer d'une « mamie » peut générer comme effets dans la vie au quotidien de ses enfants et petits-enfants. Acceptée avec une certaine philosophie, avec beaucoup d'amour, d'affection, d'humilité, voire de douce fantaisie, la maladie peut souder une famille et constituer une école de la vie pour, notamment, de jeunes ados. Chez d'autres, la maladie révèle la bêtise, accentuée par tout ce que l'argent peut pourrir.

Elle, c'est « Véro », une ado de 13 ans, et son grand frère, c'est Guillaume. Leur maman, Josée, est traductrice et travaille à la maison. Leur papa, Jacques, est prof de philo, mais il « *a la philo discrète* » et « *ne la ramène pas à tout bout de champ* ». Il y a également tonton Jean-Charles et son épouse, tata Katha, et leur fils de 18 ans, Louis-Olivier, qui apparaîtra au fil des pages sous un regard différent. Quant à la « mamie », Bénédicte Lavielle, c'est « *une grande dame d'un certain âge, qui parle toujours dans un langage châtié, avec des mots passés de mode* ». Elle habite une vieille villa en Bretagne, à deux pas de la mer. Ce jour



(1) – Yaël Hassan, éd. Syros Jeunesse, 1998 (rééd. 2003).

(2) – De Hervé Jaouen, ouvrage publié en 1999 chez Gallimard Jeunesse. Prix Chronos en 2000 et prix des Incorruptibles en 2001. Adapté au théâtre.

-là, la « mamie » taille consciencieusement et minutieusement ses rosiers, sans comprendre qu'un incendie s'est déclaré dans sa cuisine...

C'est Véro qui raconte leur histoire, sa propre histoire d'abord, celle d'une ado que les garçons commencent à attirer « *malgré leurs mauvaises manières* ». Celle aussi, qui commence à l'été pour finir, saison après saison, au printemps de l'année suivante, d'une ado qui voit sa mamie « déménager » dans les deux sens du terme, « *au propre et au figuré* ». Mamie n'est pas balancée dans un asile de vieillards comme une vieille chaussette, mais Véro doit lui céder « sa » chambre, laquelle dispose d'une salle de bains privée.

On aurait tort de se figurer qu'une famille est unie comme les doigts de la main. Premières anicroches quand il s'agit de vider la maison de la « mamie ». Pour la maman de Véro, c'est une maison qu'on assassine en la vidant ainsi de ses

affaires, une maison à laquelle on arrache le cœur. Tata Katha voit surtout les vieux meubles qu'elle va récupérer. Josée et Jacques gardent « *les babioles chargées d'histoire* » et... la « mamie » ! Pour Josée, c'est une très jolie vieille femme. Tata Katha ne voit en elle qu'une « *cervelle qui part en brioche* ». Mais comme le décrète le prof de philo : « *Priorité au bonheur d'être sur le désir d'avoir* »...

Josée et sa belle-sœur, tata Katha, quand elles se rencontrent, ce sont des phrases assassines, mais tant que la maison n'est pas vendue et que la « mamie » est toujours vivante, tata Katha sait encaisser, et la maman de Véro en profite...

Véro, dans l'affaire, hérite d'une malle de sa mamie : « *le coffre-fort de sa mémoire, en quelque sorte* ». Pour l'heure, la « mamie » voyage dans la machine à remonter le temps, avec l'histoire du monde et sa propre histoire comme compagnons de route. Les conversations sont souvent cocasses. La maladie

de la « mamie », c'est « *plutôt rigolo* » au début. En fait, il ne faut pas l'écrire trop vite. C'est moins drôle quand la vieille dame réveille tout le monde à trois heures du matin car elle cherche une broche qu'elle a égarée. Pas n'importe quelle broche, celle de Pablo...

Le problème de la « mamie », c'est son cerveau : « *Les cases pâlisent les unes après les autres, et s'éteignent doucement* ». Un jour, le damier ne sera plus qu'un écran blanc. On ne peut rien faire, sinon stimuler la mémoire, s'arranger « *pour faire clignoter les cases qui sont encore allumées* »... Le problème, c'est quand la « mamie », une nuit sur quatre, clignote « *toute seule des petites cases* », à la recherche de sa fameuse broche.

Et puis c'est l'automne, et l'hiver. Mamie ne bouge plus. « *Elle navigue en silence dans son passé* »... Et le printemps. Au moins saura-t-on enfin qui était Pablo...

## Miée : comment parler de la maladie d'Alzheimer sans en faire tout un fromage (2001)

Des roudoudous <sup>(3)</sup>, des mots qui s'emmêlent, et puis comme une absence, celle qui s'installe au fond de la grand-mère d'Anna : Miée, qui fait les roudoudous de caramel à la fleur d'oranger comme personne.

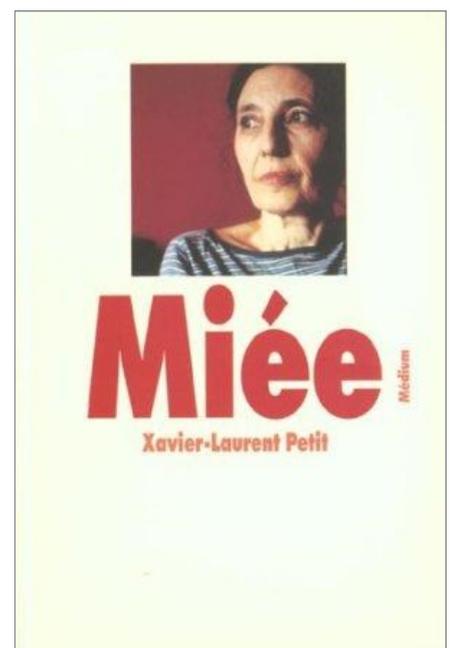
Miée <sup>(4)</sup>, un roman ; un journal intime ? Pas vraiment, plutôt une sorte d'agenda où l'on suivrait de date en date, la vie de Miée.

Miée, une grand-mère. Anna, une toute jeune fille. Une petite-fille aussi, celle de Miée, complice inventive et espiègle.

Miée, l'agenda de l'entrée de la grand-mère d'Anna dans cette maladie qui lui

fait la mémoire comme un « *gruyère* », qui lui fait dire un mot pour un autre, oublier ce qu'elle voulait faire et partir à des années-lumière de là où elle est.

Les parents d'Anna semblent ne rien voir venir, tant ils sont pris par leur travail. Anna comble les trous dans le gruyère mais un jour, cela ne suffit plus. Un Noël, première alerte... et Miée qui se dit qu'elle est « *super-déglinguée* », « *une vieille cinoque* ». Et puis une fugue sous une neige épaisse où il faut bien finir par alerter les parents et la police. Et surtout la fuite de gaz qui obligera, puisque l'aide à domicile ne suffit plus, à placer Miée à la maison de retraite qui



(3) – Confiserie qui consiste à faire fondre du caramel et à le verser dans des coquillages que l'on peut ensuite déguster comme des bonbons.

(4) – Roman de Xavier-Laurent Petit, publié en 2001 dans la collection « Médium » de l'École des loisirs, qui est destinée aux adolescents.

« ressemble un peu à un hôpital, mais pas trop ».

Ce petit roman n'offre pas une étude de personnages approfondie. Il ne s'agit pas d'y découvrir une maladie, d'ailleurs le terme même d'Alzhei-

mer n'y est jamais cité. Pourtant, on pourrait presque s'attacher à cette grand-mère qui cherche en vain la petite sœur Lydie que la vie lui a ôtée quand elles étaient l'une et l'autre encore enfants. Certains y verront peut-être aussi une allusion

au long travail de validation si cher à Naomi Feil.

Ce petit livre très sobre en somme, peut aider adultes et enfants à échanger sur la maladie d'un membre de la famille.

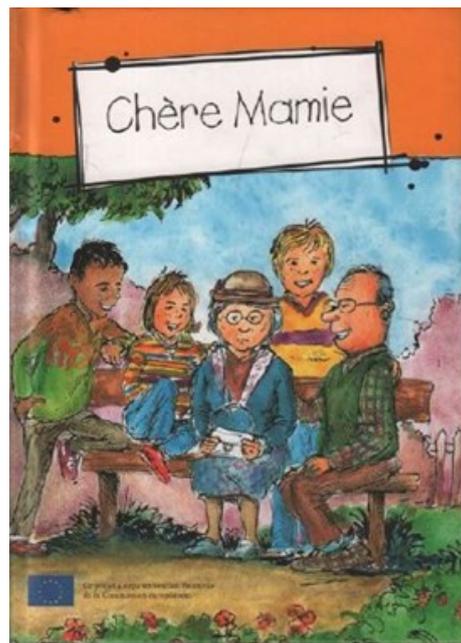
## Ce n'est la faute de personne. C'est comme ça... **Chère Mamie, avec Alzheimer Europe (2005)**

Ce livre, difficilement classable, est une sorte de roman abondamment illustré. Par contre, le projet est très lisible : il vise à expliquer la maladie d'Alzheimer aux enfants. Le narrateur est Renaud et il a 10 ans. Cela donne une idée de la cible.

À travers l'histoire de sa mamie, l'enfant découvre progressivement les caractéristiques de la maladie et ses conséquences pour la personne et son proche entourage. Au fil des pages, le récit répond à toutes les questions qu'un enfant peut se poser – et en tout premier lieu : la maladie de sa mamie peut-elle être de sa faute à lui ? Et les autres membres de la famille, et lui-même, peuvent-ils attraper cette maladie ? Le projet est manifestement de rassurer, mais

aussi de faire prendre conscience à l'entourage de ses limites et du risque d'épuisement. Le médecin est là au bon moment pour expliquer la nécessité de recourir à un service d'aide à domicile, voire à un accueil de jour.

Ceux qui ont participé au scénario se sont attachés à insister sur l'importance de la patience, de la bienveillance, de l'amour. La mamie de Renaud est quand même parfois agressive. Bien sûr, c'est à cause de la maladie. Il faudrait un second tome pour mettre en avant les bienfaits d'une communication adaptée faite d'écoute, de compréhension, avec une dose de fantaisie pour oser sortir du cadre normatif de notre environnement.



Sandrine Lavallé (texte) et Carlo Schneider (illustrations), *Chère Mamie*. Luxembourg : éditions Guy Binsfeld, pour Alzheimer Europe et avec le soutien de la Commission européenne, 2005 (67 p., 5,50 euros + frais de port). Commande possible à partir du site <https://alzheimer.be>, rubriques « Documentation », puis « Nos publications » et « Boutique ».

## 8) Albums enfants

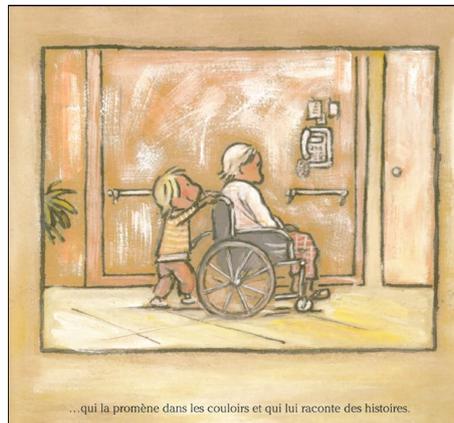
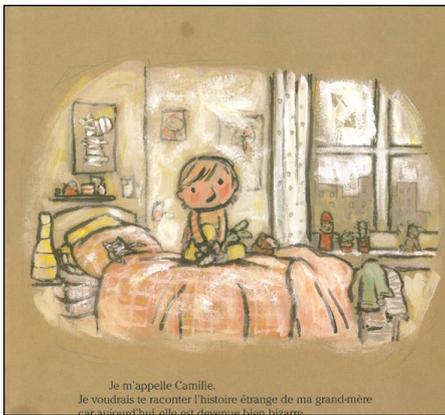
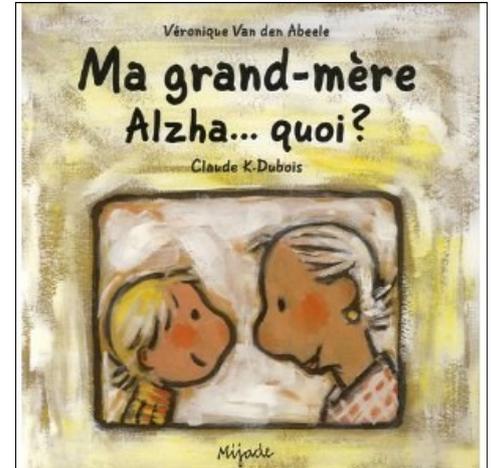
Être aimé et aimer en retour

### **Ma grand-mère Alzha... quoi ? (2007)**

Ce n'est pas forcément facile, pour des parents, d'expliquer, très simplement, ce qu'est la maladie d'Alzheimer à de très jeunes enfants, sans faire peur ni susciter le rejet. C'est à cela que peut servir *Ma grand-mère Alzha... quoi ?* Sa lecture avec un enfant va permettre à celui-ci de comprendre la maladie et, a priori, devrait enclencher tout

plein de questions ramenant à une réalité vécue. Chacun s'imaginera « Camille », une petite fille qui souhaite nous raconter l'histoire étrange de sa grand-mère qui, aujourd'hui, est « devenue bien bizarre »...

L'album de Véronique Van den Abeele, illustré par Claude K. Dubois (Namur : éd. Mijade, 2007), montre



sobrement quelques facettes de la maladie, mais la leçon à retenir, c'est celle de la grand-mère avec laquelle on a vécu tant de choses, laquelle, qui aujourd'hui, est malade et a « besoin d'aide » et... d'amour : « C'est vrai qu'elle n'est pas vraiment comme avant, raconte Camille, mais c'est toujours ma grand-mère et je l'aime toujours très fort »...

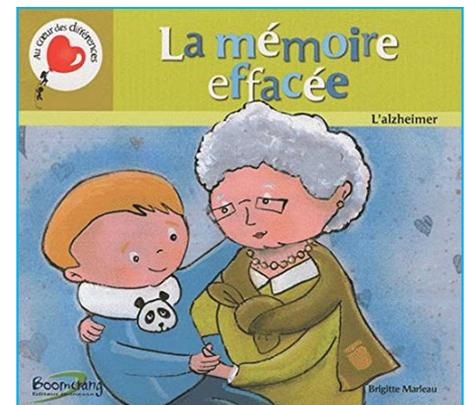
Quel plaisir de rendre visite à mamie Rose chaque samedi !

### **La mémoire effacée, de Brigitte Marleau (2008)**

Dans *La mémoire effacée*, un album publié aux éditions Boomerang jeunesse en 2008 (24 pages, 9 euros), l'auteure québécoise Brigitte Marleau parle de la maladie d'Alzheimer aux enfants. Tous les samedis, Léo rend visite à sa grand-mère : mamie Rose. Accompagné de Clément, son père, ils partagent de bons moments tous les trois : la lecture du journal (surtout la section « sport » que Rose affectionne particulièrement !), une balade quand il fait beau, des discussions autour du hockey, que pratique Léo...

Le jeune garçon sait que sa grand-mère vit dans une résidence adaptée à ses besoins spécifiques : « Mamie Rose habite là-bas parce qu'elle oublie. Elle oublie comment je m'appelle et qui je suis ». Il décrit l'évolution de la maladie : au début Rose avait quelques pertes de mémoire, puis elle finissait par se souvenir mais, à présent, elle commence à parler et s'arrête, le doigt levé, ayant oublié la question qu'elle voulait poser.

Léo raconte comment cela se passe aux côtés de sa grand-mère quand il vient la voir. Parfois, elle sort de sa



chambre et ne sait plus où elle va. Elle a des difficultés pour tenir sa cuillère ; alors Léo l'aide à manger ses raviolis le samedi midi.

Rose semble apprécier les conversations qu'elle a avec Léo : « *Je sais que ça lui fait plaisir car elle se met à rire* ». Son petit-fils lui raconte ce qu'il a fait pendant la semaine, lui dit qu'il deviendra un grand joueur de hockey et qu'il l'emmènera avec lui dans les arénas du monde entier !

Léo sait que la maladie dont souffre sa grand-mère se nomme « Alzheimer » car il a demandé à son papa de lui expliquer : « *Cette maladie efface tranquillement la mémoire de grand-maman. Il ne lui reste que de vieux souvenirs dans sa tête maintenant* ». Ainsi, le petit garçon

comprend pourquoi Rose le confond avec Clément.

L'enfant sait que Rose ne guérira pas. Il souhaite d'autant plus lui rendre visite, chaque samedi, pour continuer à lui dire tout plein de choses et surtout à quel point il l'aime « *fort, fort, fort* » !

*La mémoire effacée* est publié dans la collection « Au cœur des différences » qui présente des personnages attachants vivant une différence : allergie, maladie, syndrome... Les interrogations des enfants conduisent à d'heureuses découvertes. Par l'entremise de courtes histoires, ces livres permettent aux parents et aux éducateurs de sensibiliser les enfants à la richesse des différences. (mot de l'éditeur)

## Quelques précautions s'imposent... même sachant nager ! ***Al Zimneur*, de Thibaut Lambert (2011)**

L'approche est originale. Tibo organise la lutte contre la maladie de son grand-père. Dans un premier temps, le capitaine Tibo et l'officier papy s'en prennent à Eugène, mais le petit garçon découvre que son grand-père est victime d'un monstre cruel, Al Zimneur, et c'est lui son nouvel ennemi.

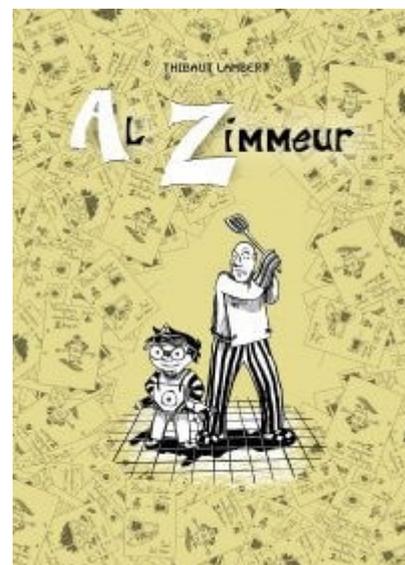
Al Zimneur se cache dans le cerveau de son papy. Comment le combattre, sinon en rapetissant, et comment rapetisser, sinon en faisant comme le linge dans la machine à laver ?

C'est original, c'est amusant, mais il ne faudrait pas que cela donne l'idée à un enfant de faire un essai avec un chat, puis de tenter lui-même l'expérience ! Le jeu est dangereux, même si on veut bien croire que Tibo vit un rêve.

Les quarante-huit premières pages de l'album se prolongent par des apports théoriques, compréhensibles par un enfant, sur la maladie et ses diverses manifestations, ses causes, la prévention, l'accompagnement d'une personne malade.

Thibaut Lambert est également l'auteur de *Au coin d'une ride* (2014) et de *L'amour n'a pas d'âge* (2019), tous les deux publiés aux éditions Des Ronds dans l'O.

Thibaut Lambert, *Al Zimneur*. Éditions Coccinelle (Belgique), 2005 (63 p., 6 euros + frais de port). Commande possible à partir du site <https://alzheimer.be>, rubriques « Documentation », puis « Nos publications » et « Boutique ».



## **Les auxiliaires de la mémoire** ***Le magasin des Souvenirs* (2012)**

Un album pour enfants peut se dévorer en quelques minutes, mais un album comme *Le magasin des Souvenirs* n'est pas destiné à une course contre la montre. On imagine plutôt une maman qui tourne tranquillement les pages les unes après

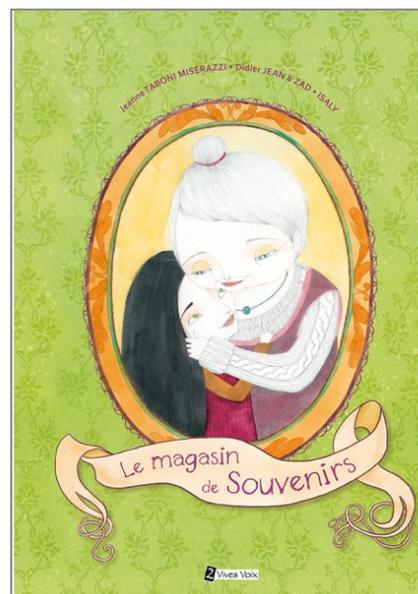
les autres, sa jeune fille sur les genoux, avec des réponses plus faciles à une kyrielle de « *pourquoi* » pour comprendre l'incompréhensible : la mamie qui ne parle plus, qui ne reconnaît plus personne, qui ne sourit plus...

*Le magasin des Souvenirs* est une histoire toute simple pour servir de support à un échange sur la maladie d'Alzheimer et/ou la perte de mémoire.

Cet album n'est pas comme les autres car la petite Célia affronte

la nuit et le froid pour aller à la boutique de Madame Sognia, le magasin des souvenirs. La fiction se mêle à la réalité, comme avec la maladie... Les souvenirs sont la clé de l'histoire, et même la clé de vie. Écrivons-les, vite, pour pouvoir les réutiliser autant que nécessaire.

Texte de Jeanne Taboni-Misérazzi et Didier Jean & Zad, illustrations de Isaly, éditions 2 Vives Voix (Albussac, en Corrèze), 2012.



## Des câlins et des bisous anti-soucis

### ***La Mémoire aux oiseaux (2012)***

On peut lire cet album en quelques dizaines de secondes, mais il faudra plus de temps à un jeune enfant pour déchiffrer le texte et découvrir les images... Et on peut aussi lui faire la lecture, lui commenter les dessins, échanger sur la mamie qui oublie, qui met ses tartines dans l'armoire et perd ses lunettes dans les pots de bégonias... Ce n'est que quelques-unes de ses « excentricités ».

On ne peut pas lui rendre sa mémoire à la grand-mère, mais le

sourire si ! Avec un gros câlin par exemple... Et en la laissant courir après les oiseaux et sa mémoire envolée.

Le mot « Alzheimer » n'est jamais prononcé, pas plus d'ailleurs que « maladie ». Là, on prend la mamie telle qu'elle est...

Ingrid Chabbert et Soufie, *La Mémoire aux oiseaux*, Vincennes : éditions Des ronds dans l'O, 2012 (26 p., 12,50 euros).



## Les réponses dont le jeune enfant a besoin...

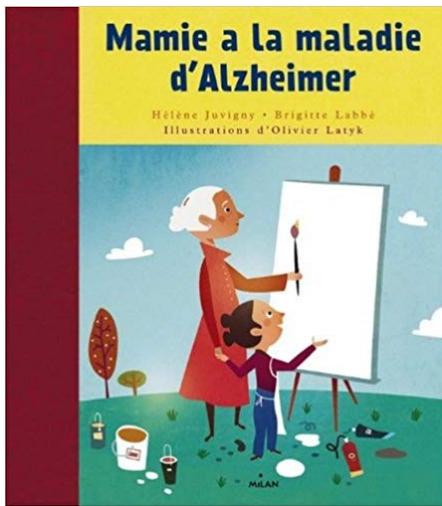
### ***Mamie a la maladie d'Alzheimer (2012)***

Le jeune enfant peut être complètement décontenancé par un grand-parent malade d'Alzheimer. Instinctivement, il n'aura pas forcément l'attitude a priori la plus adaptée tant pour lui-même que pour sa mamie ou son papi. Le jeune enfant a besoin que sa mère et son père lui apportent des explications, des conseils, mais eux-mêmes, seront-ils en capacité de le faire ? Sont-ils « armés » pour cela ?

*Mamie a la maladie d'Alzheimer* peut avoir une fonction « médiatrice ». Le jeune enfant peut découvrir cet album tout seul, mais sans doute mieux, celui-ci peut être lu ensemble et servir de support à des échanges pour expliquer la maladie et dire quelle attitude adopter dans telle situation. Et des parents qui diraient ne rien avoir appris à la lecture, ou bien ils sont des spécialistes de cette maladie, ou bien... ils ont de la difficulté à se

remettre en question et ils manquent un peu d'humilité !

L'album met en scène des situations concrètes extraites de petits riens de la vie quotidienne. Des illustrations en donnent un instantané. À la fin du récit d'une situation, les auteures apportent en quelques lignes des clés de compréhension et quelques conseils pour maintenir la communication avec mamie ou papi qui est malade.



Ce n'est plus possible, comme avant, de raconter ses petits secrets à mamie qui n'écoute pas ce qu'on lui confie ou qui comprend tout de

travers. Elle oublie ce qu'on vient juste de lui dire. La petite fille ou le petit garçon peut croire que leur maman ou leur papa, qui ne sait plus où sont les clés de la voiture, a aussi attrapé cette maladie. Ou penser être responsable de la maladie parce que, souvent, on a fatigué mamie ou papi. La petite fille ou le petit garçon se rend bien compte également qu'on lui porte moins d'attention et que ses parents se disputent plus souvent...

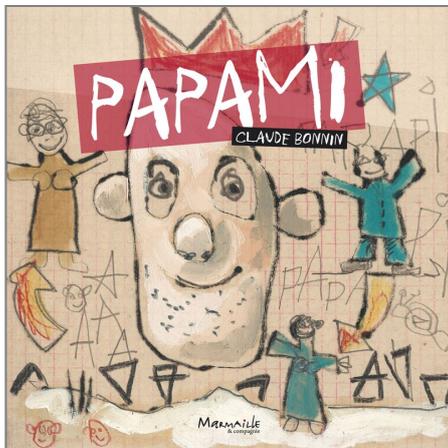
Tout cela amène nécessairement des questions existentielles sur la vie, le vieillissement, la mort. À court terme, cette maladie a des consé-

quences sur le quotidien. Chez les proches, elle génère de la fatigue, de l'énerverment... et ainsi appelle là encore des explications, une recherche de solutions, une demande d'aide. C'est à tout cela que tente de répondre l'album avec ses situations concrètes. Et si le jeune enfant n'accroche pas à cette approche, le « journal » de Julie aura peut-être plus de chance de réussir car, là, en quatre pages, c'est Julie qui raconte elle-même son expérience...

Hélène Juvigny et Brigitte Labbé – illustrations d'Olivier Laztyk, *Mamie a la maladie d'Alzheimer*, Toulouse : éditions Milan, 2012 (37 p., 15,90 euros).

## Une solution moins loin qu'au bout du monde *Papami*, de Claude Bonnin (2015)

C'est un album destiné à la jeunesse, dédié « à tous ceux qui aiment leur papapi et leur ma-



*mamie* ». C'est l'œuvre d'un enseignant et artiste qui jongle avec les mots, tel un poète, et qui excelle à traduire émotions ou messages à travers ses dessins tantôt naïfs, tantôt abstraits.

C'est l'œuvre aussi d'un fils qui raconte la maladie de son papa et qui est plein de respect pour sa maman qui est là au quotidien. Au début, elle sourit de son Papapi qui a perdu son chapeau et puis aussi sa tête. Mamamie va pourtant, peu à peu, s'inquiéter, se fatiguer, s'épuiser, s'écrouler. Mais elle sourit de

nouveau, à la fin de l'album, quand Papapi s'est « retrouvé » chez lui.

L'album est un hymne à l'essentiel : les repères, la famille, les compères. C'est comme cela que Papapi redevient pour quelque temps le plus heureux, dans « son » fauteuil, « entre son chapeau et ses pantoufles ». La vie peut finalement se présenter plus simplement qu'on ne l'imagine.

Claude Bonnin, *Papami*. La Crèche : éditions Marmaille & Compagnie, 2015. Tous les droits d'auteur sont reversés à une association de soins palliatifs.

## Les animaux aussi perdent la tête...

Pour expliquer la maladie d'Alzheimer à un enfant, l'album dessiné peut constituer un support tout à fait adapté quand il met en scène des animaux. Si le rusé renard ou le roi Lion perdent la tête, cela peut tout aussi bien arriver à une grand-mère ou à un grand-père. Le plus important : la compréhension, l'empathie,

l'amour, la solidarité... Les humains, aussi, doivent pouvoir en faire preuve !

### *L'histoire du renard qui n'avait plus toute sa tête*

Martin Baltscheit conte et dessine l'histoire d'un « beau renard rusé », « roux, vif et toujours affamé ». Il

vécut longtemps et devint vieux... et « sa mémoire commença à flancher ». L'auteur en arrive à tous les déboires auxquels peut être confronté un vieux renard désorienté : il part à la chasse et oublie de chasser. Il oublie même qu'il est un renard... et qu'on peut vouloir le chasser.

Heureusement, il peut compter sur les soins des siens... « *Mais impossible de soigner sa tête, car le renard l'avait perdue et personne ne savait où exactement* »... Oh oui, heureusement que les renardeaux sont là pour prendre soin de lui, car les oies, les poules, les moutons sont réellement mesquins avec lui. Allez donc savoir pourquoi...



Martin Baltscheit (texte et images), *L'histoire du renard qui n'avait plus toute sa tête* (adapté de l'allemand par Bernard Friot), éd. Rue du monde, 2011 (15 euros).

### **Grand-père Lion oublie tout**

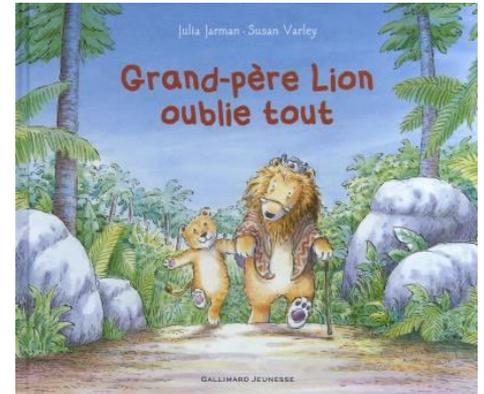
C'est l'histoire du grand-père de Léonard. C'est le roi des animaux, un roi « *gentil et intelligent* ». Mais voilà qu'un après-midi, alors qu'ils jouaient tous les deux ensemble, le grand-père oublie les règles du jeu, et même le prénom de Léonard ! Ce n'était que le début. Notre roi « *fier et majestueux* » devient « *inquiet et fatigué* ». La situation s'aggrave : grand-père Lion confond même le jour et la nuit !

Grand-mère Lionne explique à Léonard que son grand-père est toujours son grand-père, mais il est « *juste un peu moins vif, un peu moins majestueux et parfois un peu moins gentil aussi* ».

Si le singe se moque de grand-père Lion, les autres animaux vont rivaliser d'astuces pour aider grand-père Lion. En tout cas, les souvenirs d'antan, cela marche également chez les lions... Cependant, les souvenirs du passé, s'ils font beaucoup

de bien, ne guérissent pas les problèmes de mémoire.

Grand-père Lion perd peu à peu la tête mais, un jour, cela ne l'empêche pas d'avoir un accès de lucidité... Léonard devient roi à son tour : « *Et il s'assure que tous les animaux de son royaume s'occupent bien de leurs grands-pères, et de leurs grands-mères aussi* ».



Julia Jarman (texte) et Susan Varley (illustrations), *Grand-père Lion oublie tout* (traduit de l'anglais par Anne de Bouchony), Gallimard jeunesse, 2015 (13,50 euros).

Et si « Alzheimer » était un bateau par différents temps !

### **Quand Papi René..., de Nathalie Vallée et Elsa Huet (2015)**

*Quand Papi René...* est un album avec peu de textes mais de très belles illustrations évocatrices. Il est recommandé à partir de 6 ou 7 ans – sous réserve d'une lecture accom-



pagnée. Expliquer la désorientation d'un grand-père, ce n'est pas si simple. Considérer que son Papi – roi de cœur avec sa dame de trèfle – part sur un bateau qui s'appelle « Alzheimer », soumis aux aléas de la météo de ses neurones, c'est une perspective inattendue, périlleuse, que se risquent à affronter les deux auteurs.

Le bateau « Alzheimer » plonge Papi René dans ses souvenirs qui remontent difficilement à la surface, parfois difficiles à comprendre à travers notre logique rationnelle. Partir en mer signifie aussi revenir à bon port. C'est alors un temps de douce quiétude. Mais Papi René peut naviguer de plus en plus fréquem-

ment, de plus en plus loin, au point de ne plus savoir retrouver son chemin, ou difficilement, au point de perdre progressivement tous ses repères et de ne les retrouver que sporadiquement, au prix sans doute d'un très grand effort.

Une fois, un très long voyage et une tempête plus violente... Retrouver le chemin du présent devient de plus en plus difficile pour Papi René qui lâche prise. Pour ceux restés au port, il restera les souvenirs les meilleurs.

Nathalie Vallée et Elsa Huet, *Quand Papi René...* Éditions Points de suspension, 2015 (32 pages, 14 euros).

## La copine d'Autriche de la mamie...

### **La Zaïmer, de Virginie Esia (éditions Thot, 2015)**

Virginie Esia met en scène une jeune fille qui nous fait sourire par sa gentille naïveté, si caractéristique de l'enfance. L'album repose sur un « malentendu ». Disons-le clairement : sa mamie a la maladie d'Alzheimer, mais sa petite-fille ne l'a pas compris. Cela ne signifie rien pour elle.

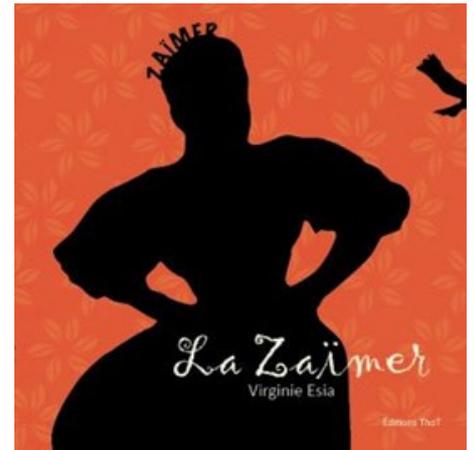
Que sa mamie mette du produit vaisselle à la place de la lessive, c'est une « farce » qui va bien les faire rire toutes les deux. Pas de problème non plus si sa mamie la réveille en pleine nuit pour aller faire du jardinage ! C'est le signe d'un dynamisme à tous crins et d'une certaine originalité...

Mais voilà qu'aux vacances, la petite fille ne peut pas aller dormir chez sa mamie car la « Zaïmer » est là et sa mamie ne pourrait pas s'occuper d'elle. Cette Zaïmer doit être la copine d'Autriche de sa mamie.

La Zaïmer a sûrement dû repartir assez vite car la petite fille n'a pas l'occasion de pouvoir la rencontrer. Elle est déjà repartie. Par contre, sa mamie n'est plus la même maintenant. Elle est devenue bizarre. Elle est « *tout le temps dans les nuages* » et elle ne fait plus grand-chose, à part regarder par la fenêtre les gens passer.

Il n'y aura pas de miracle. La petite fille a un grand cœur et sa mamie refait parfois surface, mais un jour, elle va tout de même partir dans « *une grande maison plus confortable avec un immense parc autour et plein de gens pour s'occuper d'elle* ». La petite fille a compris maintenant ce qu'est la maladie d'Alzheimer.

L'histoire de la mamie n'est pas triste. Elle est tout simplement cocasse et touchante. La mamie n'est aucunement insupportable, du



moins avec sa petite-fille, mais la maladie est là et évolue au point de rendre inéluctable l'entrée en établissement. Tout ne s'arrête pas pour autant. Quand il s'agit de choisir des photos pour décorer sa nouvelle chambre, elle sourit, tout simplement, à sa petite-fille...

Virginie Esia (textes et illustrations), *La Zaïmer*. Fontaine : éditions Thot (Jeunesse), 2015 (13 euros).

## Une maladie pas si terrible : question de regard !

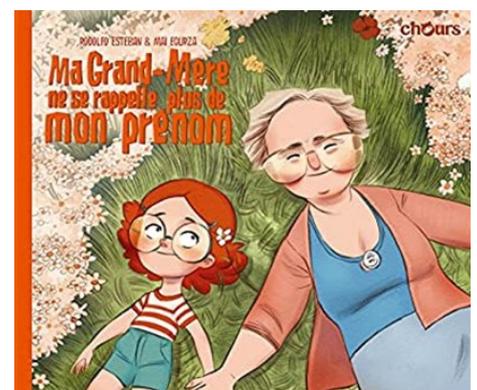
### **Ma Grand-Mère ne se rappelle plus de mon prénom (2015)**

Voilà un album pour enfants qui nous vient d'Espagne. L'auteur, Rodolfo Esteban, s'inspire de sa propre expérience familiale. Les principaux protagonistes sont ici deux « Hélène » : une petite fille et sa grand-mère. La petite Hélène est la narratrice : elle nous raconte les mésaventures de sa grand-mère. Celle-ci n'arrive pas à se souvenir du prénom de sa petite-fille alors que toutes les deux portent pourtant le même. Mais pour la petite Hélène, c'est comme ça et il n'y a pas de quoi s'en formaliser. Sa grand-mère fait souvent des choses bizarres, mais elle l'accepte telle qu'elle est. C'est d'autant plus facile que sa

grand-mère a « *le sourire le plus merveilleux du monde* ».

Les grands pourraient s'inquiéter de certains comportements de la vieille dame et finir par la surprotéger. Mais dans sa famille, si les grands n'ont pas sa spontanéité naïve, ils savent adopter l'attitude toujours la plus juste possible pour préserver son autonomie.

Hélène, la grand-mère, part faire un tour au village, un soir, en chaussons et robe de chambre. Que va faire le tonton de la petite Hélène : se précipiter pour chercher à raisonner sa mère et la ramener chez elle plus ou moins contre son gré ? Eh bien non ! Avec la petite Hélène,



il va tout simplement suivre à distance la vieille dame pour voir ce qu'elle fait et sans doute veiller tout de même à sa sécurité. Et quand elle s'est arrêtée à un carrefour, un peu perdue, l'oncle s'approche, la rassure et lui propose de rentrer à la maison pour voir la fin du film...

Tout le monde – ou presque – sourit des bêtises et de l'espiègle désinhibition de la grand-mère... Et la petite Hélène ressemble bien à sa grand-mère !

La douce quiétude connaît quand même quelques accroc : l'hospita-

lisation du grand-père pour une opération, sa fatigue en tant que conjoint aidant, l'entrée d'Hélène dans une résidence... Mais pas question de tout voir de façon négative ! La grand-mère aura toujours ses

caramels au café et... elle a toujours le plus beau sourire du monde !

Rodolfo Esteban (textes) et Mai Egorza (illustrations), *Ma Grand-Mère ne se rappelle plus de mon prénom*. Éditions Chours, 2015 (32 pages, 12 euros).

## Le narrateur d'histoires

### ***Mercredi c'est papi !*, d'Emmanuel Bourdier (2018)**

Le mercredi, Simon va chez ses grands-parents pour ne pas être tout seul à la maison comme ses parents travaillent. Il s'ennuie grave car il n'y a pas Internet, pas la télé, seulement trois BD qu'il connaît par cœur au point de les lire à l'envers, façon manga, pour changer un peu.



Emmanuel Bourdier

Mamie fait des sudokus... ou alors roupille et ronfle. Papi est « *aux fraises* » – même quand c'est aux haricots qu'il est. En fait, nous explique-t-on, « *être aux fraises, c'est perdre la boule, ne plus imprimer, avoir la mémoire qui flanche, avoir des courants d'air entre les deux oreilles, yoyoter du citron* »...

Son papi à Simon, il a l'âge d'avoir joué avec les dinosaures ; Simon, lui, n'a rien pour jouer... Mais le voilà titillé par une question inattendue : « *C'était quoi ton métier avant d'être papi ?* » Aussi surprenant que cela puisse paraître, la question déstabilise complètement le vieil homme, tout à coup désespéré.

C'est alors que, soudainement, la vue d'un objet insolite lui inspire, le temps de quelques minutes, un délire narratif qui fait de lui, ce premier jour, un ancien détective. Un autre mercredi, avec le même procédé de l'objet déclencheur, papi est pirate, et puis le roi Régis, ou encore le Professeur Poc, le plus grand spécialiste mondial en médecine des boyaux et autres tuyaux vivants : là, il est même allé sur la planète Patoupray pour sauver de petits hommes verts frappés de constipation aiguë.

Toutes ces histoires à partir d'une loupe, d'une petite épée en bois, d'une couronne de la dernière galette, ou encore d'une ventouse... Finalement, la communication est d'abord une question de savoir-faire !

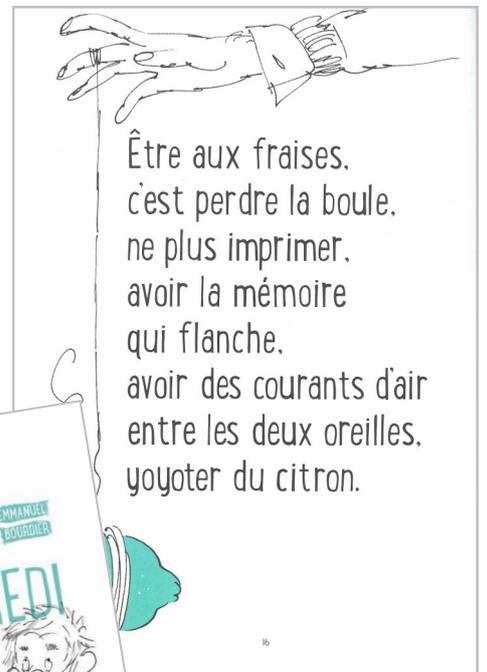
Ce mercredi-là, Simon a voulu faire profiter des copains du one-man-show de son papi. Mais il n'est pas là ; il est parti à l'hôpital. Crise cardiaque. Simon est triste, à son tour désespéré.

« *Avec toi*, dit le jeune enfant à son papi dans sa

chambre d'hôpital qui sent pas bon, *on n'a pas besoin de livres. Tu les écris avec ta bouche ! Quand tu racontes, on dirait que tu tournes des grandes pages magiques. Il n'y a que toi qui sais faire ça. Alors guéris. S'il te plaît.* »

Papi sourit et trouve la force de faire quelque chose, mais vous ne saurez pas quoi... sans avoir lu ce roman de 94 pages...

Emmanuel Bourdier, *Mercredi c'est papi !* Flammarion Jeunesse, avril 2018 (11 euros). Illustrations : Laurent Simon.



## Aux pays d'Alzheimer, il faut savoir attendre un peu

### **Les voyages de ma grand-mère, de J. Rix et C. Corr (2019)**

L'album pour enfants, *Les voyages de ma grand-mère*, est d'abord publié en 2018 au Royaume-Uni. L'édition française, chez Gallimard Jeunesse, date d'avril 2019. Le récit de Juliet Rix et les illustrations de Christopher Corr font penser à un album pédagogique de géographie pour faire découvrir l'immensité de la planète et la diversité de ses peuples.

Il est également cela, mais beaucoup plus encore. La grand-mère raconte à sa petite-fille ses voyages d'autrefois à travers le monde. La jeune fille connaît mieux que quiconque son aïeule : « *Les adultes disent que Grand-mère est un peu perdue, qu'elle ne sait plus très bien où elle se trouve. Moi je crois qu'elle sait parfaitement où elle est. Elle est juste très loin d'eux* ». À méditer !

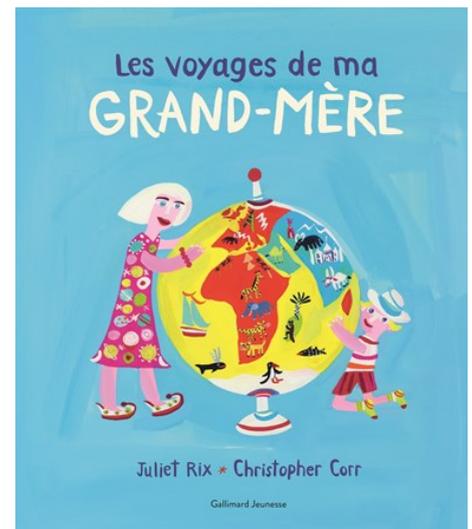
C'est vrai, parfois, elle part de son côté et sa petite-fille ne sait plus où

elle est. Mais il suffit d'attendre un peu et quand elle revient... elles repartent ensemble. La grand-mère ne se souvient plus d'hier, mais elle connaît de très nombreux pays. Alors, la jeune fille explique qu'elle-même n'a besoin de personne pour se souvenir d'hier, mais qu'elle a besoin de sa grand-mère pour voyager.

Juliet Rix reprend la main en fin d'album : on peut avoir envie de raisonner les gens, comme cette vieille dame, mais ne vaut-il pas mieux « *les laisser continuer à "voyager", surtout si ça les rend heureux* » ?

Ce n'est pas un album que l'on referme aussitôt après en avoir terminé la lecture. Les auteurs nous invitent à repartir en voyage...

La quatrième de couverture présente l'album de façon très perti-



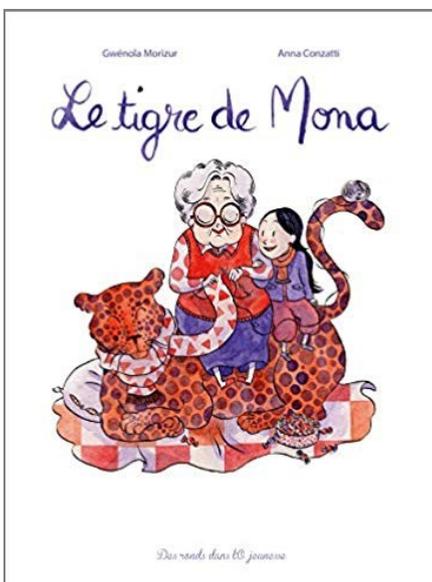
nente en évoquant « *un récit positif et chaleureux* »... « *pour aider les enfants à comprendre et à ne pas avoir peur de la maladie d'Alzheimer* ».

Juliet Rix (texte) et Christopher Corr (illustrations), *Les voyages de ma grand-mère*, Gallimard Jeunesse, avril 2019 (14,90 euros).

## Elles sont deux à « voir » un félin à pois dans la chambre...

### **Le tigre de Mona, de G. Morizur et A. Conzatti (2019)**

L'album de Gwénola Morizur (texte) et Anna Conzatti (illustrations), *Le tigre de Mona* (éd. Des ronds dans



l'O, septembre 2019), se prête à une double lecture.

De prime abord, l'histoire de ce tigre qui s'échappe d'un zoo et qui se retrouve dans la chambre d'une maison de retraite – en l'occurrence dans celle de Mona – peut paraître banale, bizarre, voire un peu loufoque.

Une autre lecture, peut-être accompagnée pour expliquer les clés de l'histoire aux enfants, permet d'imaginer l'activité cérébrale d'une malade d'Alzheimer, qui « voit » réellement un tigre dans sa chambre. Elle l'a adopté avec ses bonbons durs aux couleurs d'arc-en-ciel, et elle partage avec lui son

espace... mais seulement quand sa petite-fille Inès vient lui rendre visite... Alors, elle ne voit plus seulement un tigre, elle « vit »...

On serait tenté de dissuader Mona de l'existence même de ce tigre, mais à quoi bon puisqu'ils ont sympathisé et se sont adoptés mutuellement.

La petite Inès l'a bien compris. En dehors de Mona, elle est la seule à pouvoir également voir le tigre... Inès aime surtout le tigre « *parce qu'il rend sa mamie heureuse* »...

Gwénola Morizur (texte) et Anna Conzatti (illustrations), *Le tigre de Mona*, éd. Des Ronds dans l'O, septembre 2019 (13,50 euros).

# Une jeune médiatrice pour expliquer la maladie

## ***Martine a un papi bizarre (2019)***

« Martine » est l'adorable petite fille d'une dizaine d'années que tous les parents (et grands-parents) rêveraient d'avoir. Sur des textes de Gilbert Delahaye (1923-1997) et des illustrations de Marcel Marlier (1930-2011), elle a servi de modèle pour plusieurs générations d'enfants tout au long de la seconde moitié du XX<sup>e</sup> siècle.

Pour expliquer la maladie d'Alzheimer et ses effets au quotidien, quelle meilleure ambassadrice possible, sinon Martine ! La Ligue nationale Alzheimer Liga (Bruxelles), en collaboration avec Casterman, l'éditeur belge de toujours, l'a fait spécialement revivre. Cela nous donne *Martine a un papi bizarre*, publié le 21 septembre 2019 pour la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, en même temps qu'une campagne de sensibilisation autour d'un numéro d'appel gratuit.

La couverture nous montre une Martine assise sur le rebord d'une fenêtre. Elle, d'habitude si

souriante, si espiègle, nous apparaît cette fois-ci comme préoccupée.

Son papi et elle s'entendent à merveille, animés d'une complicité à toute épreuve. Martine adore son papi, plein d'ingéniosité quand il s'agit de faire rentrer quelque chose dans l'ordre. Seulement, c'est réellement déconcertant pour la jeune enfant, voilà qu'il oublie le nom d'une plante de son jardin, ou qu'il veut lui raconter la même histoire plusieurs fois de suite, mais sans plus savoir comment elle démarre. Vraiment très étrange ! Ce n'est jamais arrivé. Elle s'en inquiète auprès de sa maman et celle-ci la rassure, mettant tous ces événements sous le coup de la fatigue.

L'apaisement est de courte durée car le lendemain matin, son grand-père a disparu. Cette fois-ci, sa maman est bien obligée de dire à Martine ce qui se passe dans la tête de son papi qui a la maladie d'Alzheimer. Et de lui expliquer que son papi est maintenant un peu différent de celui d'avant. La très sage petite fille n'en aimera pas moins, pour toujours, son papi adoré...



Qui peut mieux que Martine assurer la promotion de « son » album ?

En deux pages, l'album répond aux questions que toute jeune fille, comme Martine, ou tout jeune garçon peut se poser sur la maladie d'Alzheimer. Par exemple, « *Est-ce que je peux faire quelque chose ?* » « *Est-ce que ce qui arrive est de ma faute ?* » Ou encore, « *Est-ce que je vais aussi avoir la maladie d'Alzheimer ?* » Avec des mots très simples, les réponses sont l'occasion de donner des informations ou des conseils pleins de bon sens, mais aussi d'humanité. Enfin, deux spécialistes l'affirment : même les jeunes enfants peuvent aider une personne malade d'Alzheimer à aimer la vie, malgré les effets de cette maladie.

Se procurer l'album : <https://alzheimer.be> (6 euros + frais de port - tirage limité).

## Et si les histoires qu'on a vécues pouvaient voler pour toujours ?

### ***Les ballons du souvenir, de Jessie Oliveros (Circonflexe, 2020)***

Dans *Les ballons du souvenir*, publié aux États-Unis en 2018, traduit de l'anglais par Ana Wolf et sorti aux éditions Circonflexe en septembre 2020, l'auteure Jessie Oliveros et l'illustratrice Dana Wulfekotte proposent un album qui s'adresse aux

enfants pour leur parler de la maladie d'Alzheimer.

Voilà une bien jolie façon d'expliquer ce qu'est la maladie d'Alzheimer : avec poésie. Grâce à un récit et des dessins expressifs, l'image des bal-

lons permet d'illustrer la notion de souvenirs. Ces ballons sont aussi colorés que le coup de crayon est fin, précis et discret.

C'est un petit garçon prénommé Eliott qui nous raconte sa relation

avec son Papi. Ils sont reliés par tous ces événements passés et actuels dont ils peuvent échanger ensemble. Chaque ballon représente une histoire vécue. Dans la famille, Papi est celui qui a le plus de ballons. Eh oui, il en a des souvenirs à partager...

Lorsqu'Eliott lui demande ce qu'il y a dans le ballon jaune, son Papy lui répond : « *Nous revenions d'une cueillette de mûres le long d'un chemin boueux. Nos visages tachés par les fruits ont tellement effrayé la vache de Tata Jeanne qu'elle n'a plus fait de lait pendant plusieurs jours* ».

Le ballon bleu ? C'est celui du jour où Papi avait perdu Oscar, son chien préféré. Et le vieux monsieur d'expliquer : « *Je l'ai retrouvé en*

*train de courir après des papillons, à côté de l'école. Seul Oscar pouvait me faire aller à l'école un samedi !* » Quant à un ballon violet, son souvenir suscite un visage attendri : c'est celui du jour où il s'est marié.

Il y a aussi le ballon argenté qu'ils ont en commun : le fruit d'une belle partie de pêche le long du fleuve. Pourtant, depuis quelque temps, « *Papi a des soucis avec ses ballons* ». Il peut parfois raconter l'histoire d'un même ballon plusieurs fois de suite. D'autres fois encore, il y en a un qui lui échappe des mains.

Même si les ballons de Papi s'envolent de plus en plus vite, Eliott court pour essayer de les rattraper. Mais ce n'est bientôt plus possible



Album de 39 pages (13,50 euros).

et cela le rend triste. Fort heureusement, ses ballons à lui se multiplient et il peut les partager avec son Papi...

## Les câlins et les jeux des enfants pour rendre heureux ! Maladie d'Alzheimer : *Mon papy tête en l'air* (2020)

Dans *Mon papy tête en l'air*, publié aux éditions Hyg e en 2020 (28 pages, 14,90 euros), l'auteur Beno t Broyart et le dessinateur Laurent Richard proposent un album qui parle de la maladie d'Alzheimer aux enfants. La contribution du psychologue Baptiste Fiche ajoute   la pertinence de l'ouvrage d j  mpli de r alisme et de d licatesse.



Zo  est contente : son papy vit chez elle et ses parents. C'est souvent super parce qu'elle appr cie beaucoup la compagnie de son grand-p re. Mais c'est parfois bizarre,  galement. Par exemple, il y a ces moments o  papy ne se rappelle plus de certaines choses comme lorsqu'il met son chapeau dans le frigo.

Ce qui est compliqu  aussi, c'est d'entendre maman et papa se disputer. C'est la maladie qui corse les choses ; papy n'est plus comme avant et il « *a besoin d' tre entour * ». Il faut apprendre   conna tre ce nouveau papy « *t te en l'air* » et qui peut parfois se mettre en danger.

Un matin, au r veil, c'est la panique : papy n'est plus dans la maison. Il s'est lev  dans la nuit et cela a  chapp    la vigilance de maman et papa qui pourtant as-

surent un « *tour de garde* ». Tout le monde est rassur  lorsque papy r appara t accompagn  de la voisine. Pieds nus, en pyjama, mais sain et sauf.

Une nouvelle vie commence pour papy puisqu'il va emm nager dans un autre lieu de vie qui s'appelle la maison des Tilleuls.

C'est ensuite un dialogue entre le personnage de Zo  et Baptiste Fiche, psychologue, qui permet d'aborder le questionnement des enfants au sujet de cette maladie particuli re qui n'est pas un « *rhume* ».

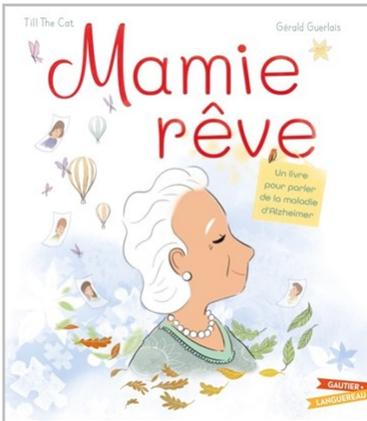
Que pr conise le psychologue ? « *La meilleure fa on de t'occuper de ton papy, c'est de l'aimer et de lui montrer que tu penses   lui* ». Et Zo  sait tr s bien ce que cela signifie : lui  crire des petits mots, aller lui rendre visite... Et surtout jouer avec lui et lui faire des câlins !

Un regard d'enfant permet de voir les choses autrement...

## **Mamie rêve, de Till The Cat et Gérald Guerlais (2021)**

Dans *Mamie rêve*, publié aux éditions Gautier-Languereau (Hachette Livre) en avril 2021, l'auteur Till The Cat et l'illustrateur Gérald Guerlais proposent un angle de vue plein de tendresse pour parler de la maladie d'Alzheimer aux plus jeunes.

Dans cet album, deux enfants racontent les « rêves » de leur grand-mère. Il s'agit généralement de belles ba-



*Mamie rêve* (24 pages, 10,95 euros)

lades mais parfois également de virées cauchemardesques. En se plaçant du point de vue des petits-enfants, le narrateur transmet au lecteur une vision à la fois poétique et réaliste de ce qu'un grand-parent peut vivre quand il est touché par la maladie d'Alzheimer.

En comparant la maladie à un état de rêverie, l'enfant peut appréhender les perceptions différentes que son proche peut avoir. Si leur grand-mère voit Papy qui pourtant est mort, c'est parce qu'il est là dans ses rêves à elle. Si leur mamie ne reconnaît pas les personnes qui viennent lui rendre visite, c'est parce qu'ils n'ont pas « *le même sourire* » que dans son monde onirique.

Avec des mots simples et des images colorées, Till The Cat et Gérald Guerlais ne versent pas dans l'apitoiement mais, au contraire, cherchent à valoriser l'image des personnes malades. C'est aussi une manière de donner un autre aperçu de la maladie d'Alzheimer, sans en nier les difficultés.

Le tout appelle à une bonne dose d'amour et de soutien : « *Pour une mamie qui rêve beaucoup, il faut une famille, des tas de bisous... et de beaux rêves qui brillent même s'ils sont un peu fous* ».

## 9) Livres documentaires jeunesse

### Un outil didactique pour comprendre la maladie ***Parlons-en ! Alzheimer*** (collectif, 2013)

Fournir un support documentaire pour qu'un « jeune » puisse comprendre ce qu'est la maladie d'Alzheimer, l'intention est très louable ! La réalisation est plus complexe car elle exige de trouver un équilibre entre connaissances scientifiques, sens de la pédagogie et attractivité d'un support.

Seule une équipe pluridisciplinaire peut relever le défi. Jean-François Dartigues, professeur de santé publique et neurologue, Agnès Hémar, chercheuse en biologie cellulaire, Patricia Marini, journaliste indépendante, et Aurélien Boudault, illustrateur, s'y sont employés avec un album d'une cinquantaine de pages : *Parlons-en ! Alzheimer* (Saint-Herblain : Gulf stream éditeur, 2013, 10,50 euros).

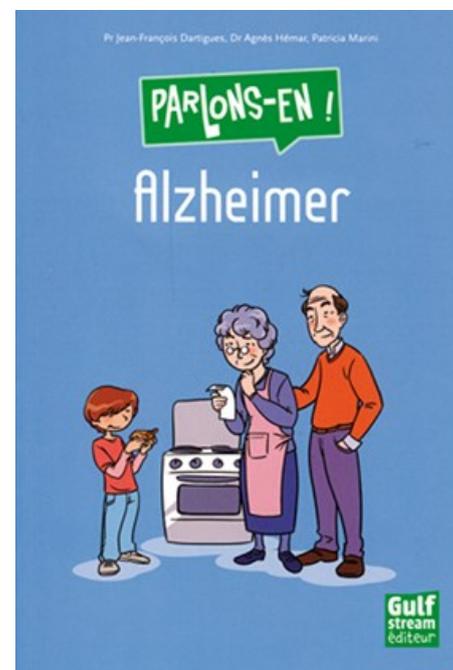
L'album, très coloré, est joliment illustré. Ce n'est peut-être pas suffisant pour constituer une « publication destinée à la jeunesse ». Certes, il y a des tests plus ou moins ludiques, mais les auteurs peinent à rendre accessible le contenu. Fallait-

il nécessairement mettre en scène, dès les premières pages, quatre familles différentes, chacune avec son malade et de jeunes enfants ? On s'y perd très vite avec une telle profusion de personnages – ce qui est le comble au regard du thème.

La deuxième partie de l'album porte sur la mémoire et le cerveau. Par exemple, on apprend que « *ce sont les synapses, situées à chaque extrémité des axones et des dendrites qui, grâce à un transfert de molécules chimiques, facilitent la circulation de l'information. Lors de cet échange, les axones libèrent de l'acétylcholine, nécessaire au bon fonctionnement de notre cerveau* » (page 15). Pédagogique ?

Les auteurs, pour mieux se faire comprendre, utilisent des « images », comme « *le chef, la maison des sentiments, la bibliothèque des souvenirs et le porte-parole* », mais est-ce plus explicite pour autant ?

La troisième partie porte sur la détection de la maladie, et la quatrième sur les évolutions de la maladie, la



vie au quotidien, les soins. Les auteurs mentionnent quelques pistes pour ralentir l'évolution de la maladie et donnent quelques conseils très basiques pour vivre au mieux avec un malade... sans aller jusqu'à décoder les comportements les plus « bizarres » et à fournir les clés pour conserver une relation de qualité dans de telles situations.

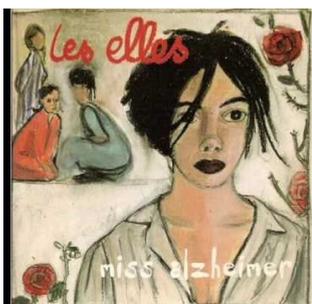
## 10) Chansons

### « Les elles » sont précurseurs : *Miss Alzheimer* (1997)

« Les elles » est un groupe de musique originaire de Caen, fondé en 1992, notamment avec Pascaline Hervéet (chant, paroles, musique).

Le deuxième album du groupe sort en 1997 et, comme le premier, il a un titre éponyme (*Les Elles*). Une chanson est intitulée *Miss Alzheimer*

mer. La maladie crée des situations cocasses, on peut en sourire... Mais comme le dit la chanson, pour le mari « *c'est pas de tout repos* »...



*Miss Alzheimer mange de la cervelle  
Des idées s'envolent de l'assiette  
Tout ça est très joli mais  
Y'a monsieur son mari  
Qui court après les pédales  
C'est pas de tout repos*

*Le sac à main dans le frigidaire  
Les bébés boivent du lait de toilette  
La miss regarde une photo d'elle  
Trouve cette étrangère à son goût  
Oh qui sait cette belle dame  
Mais voyons c'est toi mon amour  
Ah bon dit-elle pas vexée du tout  
Elle est pas fière miss Alzheimer*

*Miss Alzheimer enfile son manteau  
Elle dit que c'est l'heure d'y aller  
Peut-être à la sortie d'école  
Pour ses enfants de la quarantaine*

*Ou bien acheter à manger  
Y'a de beaux steaks chez l'cordonnier  
Cuits avec un fer à r'passer  
C'est excellent et c'est vite fait*

*La nuit miss Alzheimer se réveille  
Monsieur que faites-vous dans mon lit  
Mais mon amour j'suis ton mari  
Ah ça miss Alzheimer le prend mal  
Non mais dites donc faut pas m'la faire  
Allez ouste gamin hors du lit  
Alors le vieux gamin se reléve  
Il pleure il rit il l'engueule*

*Miss Alzheimer a mangé sa cervelle  
Monsieur a perdu son amour  
Stop y'a plus personne*

### Les chansons sur la maladie d'Alzheimer sont rares ! Après Linda Lemay, Michel Sardou ou Luce...

Si de nombreuses chansons évoquent les heures tristes du grand âge et de la maladie, rares sont celles qui évoquent la maladie d'Alzheimer. Il y a eu *Je m'appelle*

*Marguerite* et *Tu t'appelles Marguerite*, par Linda Lemay (2006), *Nuit de satin*, par Michel Sardou (2006), et *La symphonie d'Alzheimer*, par la chanteuse Luce (2011). En outre, un

collectif d'artistes, Les Marguerites contre Alzheimer, s'est engagé contre la maladie ; il a notamment créé *J'y étais pas* (2007).

#### ***Je m'appelle Marguerite* (Linda Lemay)**

*Les minutes s'égrènent. Mes heures et mes semaines filent en fumée.  
Faudrait que j' me souviene, je ne peux plus m'arrêter d'oublier.  
J'ai oublié l'adresse de ma maison, j'ai oublié ma veste, à la réflexion.  
J'ai peur qu'il ne me reste qu'un prénom : je m'appelle Marguerite.  
Mais quel est ce village que je traverse ?  
Je vais marcher plus vite, j'ai peur que le gros nuage échappe une averse.  
J'ai rencontré deux ou trois inconnus : des petits effrontés qui m'ont dit : Salut.  
Est-ce que j' les connaissais ? Je n' sais plus.  
Je regarde de loin le soleil se coucher,  
Je n' sais plus mon chemin, je me sens fatiguée.  
Si je me rappelle bien, quand l' ciel est tout rosé,  
C'est qu'il fera beau demain, j' voudrais en profiter.  
Mais j'ai de l'esprit en absence, j'ai plus d'ami, j'ai plus d'enfance.*

### Nuit de satin (Michel Sardou)

Dans cette nuit sans fin  
Où tout le ciel s'éteint  
S'éteint  
Il reste une étincelle  
Qui m'attire auprès d'elle  
Et plus rien

Pourquoi cette femme me demande-t-elle  
Si j'aime encore être auprès d'elle  
Je sais qu'elle sait que j'n'en sais rien  
Je n'en sais rien

Dans cette nuit sans fin  
Où tout le ciel s'éteint

S'éteint  
Il reste une étincelle  
Qui m'attire auprès d'elle  
Et plus rien

Dans cette nuit sans ciel  
Où la nuit va si loin  
Si loin...  
Il reste une étincelle  
Qui m'emporte avec elle  
Et plus rien...

Pour autant qu'il m'en souvienn  
Mais je ne me souviens plus de rien

### La symphonie d'Alzheimer (Luce)

Peut-être que je fais ma gamine mamie  
Peut-être je suis trop fragile  
Mais je sais lire entre tes lignes mamie  
Je connais le langage des signes

Dis-moi que t'as pas tout effacé mamie  
Que t'as pas vidé la corbeille  
Le disque dur n'est pas cassé pardi  
C'est le passé qui s'est mis en veille  
Dans l'ancre de ton cœur d'enfant  
Si tu réussis à t'y rendre  
Tu y trouveras le brin d'encens  
Que j'avais laissé en décembre

Je veux bien l'allumer pour toi  
Tu n'es pas seule dans ce brouillard  
Je suis ce petit feu de bois  
Cette lueur dans ta mémoire  
Cette lueur dans ta mémoire (...)

## La Gâpette vitrénne relève le défi...

Avec sa nouvelle chanson *Les deux mémoires* (2014), le groupe vitrén La Gâpette nous offre une vision enlevée de la maladie d'Alzheimer, celle qui ronge la mémoire de la tête mais pas celle du cœur. Rodo, auteur et chanteur du groupe, évoque tout en justesse le temps des solitudes qui se met au diapason du temps de l'oubli que creuse en nous

la maladie d'Alzheimer. Au travers d'une longue journée de vieille dame, c'est aussi l'éloignement de ses proches et la télévision qui remplace les vivants, que le groupe fait danser dans nos oreilles. Mais au fond, derrière une tête qui s'estompe et se perd, reste la mémoire du cœur, celle qui appelle les enfants qu'on voudrait colombes bien plus



Rodo, auteur, chanteur et musicien de La Gâpette

que vautours aux dernières heures d'une vie qui s'en va, pas à pas chancelant.

### Les deux mémoires (textes de Rodo)

(extrait du CD de La Gâpette : *Après la pluie... La tempête*)

Il est six heures du matin, comme tous les jours depuis soixante ans,  
Les habitudes vont bon train, ne pas laisser filer le temps.  
Ne pas se laisser déconcentrer par l'environnement,  
« Tiens, il n'y a personne à mes côtés, je suis mariée pourtant ?... »  
Son pied n'est pas serein, elle le pose fébrilement,  
Elle glisse sur ses patins, pour ne pas réveiller les enfants.  
Elle veut se diriger, vers la cuisine familiale,  
Mais la porte n'est plus du même côté, car c'est un hôpital...

C'est la première déception de cette triste et longue journée,  
La solitude n'a de solution que d'allumer la télé.  
Elle parle avec des « gens », sans cesse les interpelle,  
Même s'ils sont derrière l'écran, elle tient à se faire belle.

Elle a baissé le son de quelques décibels,  
De son aquarium à poison, celui qui l'ensorcelle.  
Où est donc cette bouteille qu'elle a cachée hier ?  
Car quand son cerveau s'enraye, elle reboit son premier verre...

Elle se raconte chaque détail, de la terrible guerre,  
Mais il y a sans cesse des failles sur ce qu'elle a fait hier.  
**Le nom de sa maladie, jamais elle ne s'en rappelle, Alzheimer quant à lui, se souvient bien d'elle...**

Aura-t-elle de la visite, autre que celle des infirmières ?  
Mais en la jugeant délirante, les proches s'éloignent de leur mère.  
Au pire, elle s'en invite, en faisant des prières.  
Au mieux, elle s'en invente, en parlant aux chimères.

Elle restera dans l'attente, jusqu'à la nuit tombée,  
Les aiguilles se feront lentes, mais elle compte sur sa télé.  
Dans chaque famille on voit, des colombes et des vautours,  
Certains volent ce qu'il y a, d'autres volent au secours...  
Certains viennent jouer aux cartes, et perdent en faisant exprès.

D'autres attendent qu'elle parte, pour rembourser leur prêt...  
**Le nom de sa maladie, jamais elle ne s'en rappelle, Alzheimer quant à lui, se souvient bien d'elle...**

La tête peut oublier, ce dont le cœur se souvient,  
Les deux mémoires ne sont pas liées, même si cela en arrangerait certains...  
**Le nom de sa maladie, jamais elle ne s'en rappelle, Alzheimer quant à lui...**

## Gaëtan Roussel : un émouvant « Hope » (2018)

Gaëtan Roussel est un auteur-compositeur-interprète et animateur de radio français. Il est chanteur et guitariste du groupe Louise Attaque, mais il mène aussi une carrière en solo avec déjà deux albums à son actif et une triple récompense aux Victoires de la musique 2011, dont celle de l'artiste interprète masculin de l'année.

Mi-septembre 2018, il sort son troisième album solo. Il s'appellera *Trafic*, et pour le lancer, Gaëtan Roussel a présenté en juin le single « Hope » (qui signifie « espoir » en anglais). « Alzheimer » n'est pas prononcé, mais qui peut ne plus connaître les fleurs du jardin, ne plus se rappeler rien du tout ? C'est une chanson aux paroles tristes, mélancoliques, mais que cet « espoir » rend émouvante.



*Tu inverses les moments, renverses les choses  
Tu renverses les moments, inverses les choses  
Tu ne connais plus le nom des fleurs du jardin  
Tu ne connais plus le nom des fleurs  
Tu te rappelais pourtant de tout*

*Tu dis des mots à la place des autres  
Tu dis « Pourquoi ? » sans même dire un mot  
Tu ne connais plus le nom des fleurs du jardin  
Tu ne connais plus le nom des fleurs  
Tu te rappelais pourtant de tout  
Tu te rappelais pourtant de tout*

*Tu te rappelais pourtant de tout  
Mais à la fin de plus rien du tout  
Tu te rappelais pourtant de nous  
Mais à la fin de plus rien  
De nous tu te rappelais de tout  
Mais à la fin de plus rien du tout  
Tu te rappelais pourtant de nous  
Mais à la fin de plus rien  
(...)*

## Barbara Pravi nous offre une très belle « ritournelle » (2021)

Dans la nuit de samedi 22 au dimanche 23 mai 2021, Barbara Pravi, auteure-compositrice-interprète française, s'est classée deuxième, avec sa chanson *Voilà*, au concours de l'Eurovision – seulement devancée de vingt-cinq points par l'Italie et son groupe de rock Måneskin. Son parcours lui a permis de révéler tout son talent au grand public. Aujourd'hui, on n'hésite pas à la comparer à une Édith Piaf. Le 27 août 2021, elle a sorti son premier album : *On n'enferme pas les oiseaux*. Elle y chante sa vie, avec ses joies et ses peines. Et dans la chanson *La Ritournelle (de la vieille qui oublie)*, elle se confie sur sa grand-mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Barbara Pravi prête sa voix à sa mamie qui s'adresse à l'amour de sa vie. Les propos sont cohérents au début,

mais il y a cet oiseau qui revient de façon quasi obsessionnelle et voilà qu'elle ne reconnaît plus son mari. Elle se rend compte qu'il lui arrive de redemander ce qu'elle vient de demander... Elle se rend compte qu'elle oublie des mots et qu'elle « perd la tête ». Elle plonge parfois dans son passé au point d'espérer avoir les deux filles et trois garçons qu'elle aura effectivement. Tout s'entremêle dans sa tête, tout s'efface. « *Qui êtes-vous ? Mais qu'est-ce que vous faites là ? Qui vous a fait entrer ? Allez-vous en d'chez moi ! Partez ! Monsieur, partez ! J'veais l'dire à mes parents* »... Un condensé tellement vrai, une description si juste en quelques mots de ce que peuvent exprimer (du moins quand elles ont encore les mots !) ces personnes atteintes de tels troubles...



L'album comprend onze titres (dont *Voilà*)

Bonjour mon bel amour, tu es beau aujourd'hui !  
Dis-moi, on est quel jour ?  
On est déjà samedi ?  
J'm'ennuie un peu ici, tous les jours se ressemblent  
Non, j'ai pas froid merci ! Est-ce qu'on déjeune ensemble ?  
Oui, j'ai joué du piano, j'ai marché un moment  
Mais bon, il faisait chaud, j'suis pas sortie longtemps  
Puis j'ai pensé à toi, ben oui, on est samedi  
C'est le jour où je te vois, alors ça me réjouit  
Tu sais que ce matin, l'oiseau est revenu  
J'avais laissé du pain  
Et il a disparu, je l'ai vu s'envoler  
Mais je ne sais plus vers où  
Peut-être de ce côté ? Attends... j'en étais où ?  
Qui êtes-vous ?

Tu as vu la photo ? J'l'ai accrochée hier  
 Vois comme on était beau !  
 C'était aux sports d'hiver, y avait tous les enfants  
 J'devrais p'têt les appeler ?  
 C'est vrai qu'ça fait longtemps  
 Mais j'veux pas déranger  
 Tu sais, tu sais, je me sens de trop  
 J'ai l'impression d'gêner  
 Tiens, t'as vu la photo ?  
 Ah, j't'ai déjà d'mandé !  
 Pardon, c'est mon cerveau, tu sais,  
 J'crois qu'j'perds la tête  
 Parfois, j'oublie des mots, et parfois, j'les répète  
 Dis-moi, l'aurais-tu vu ? Celui qui m'a volé  
 Tout le pain d'hier soir  
 Que j'avais mis d'côté, j'le gardais en secret  
 Pour un jour au cas où  
 L'oiseau, tu sais l'oiseau ? Reviendrait  
 Attends, j'en étais où ?  
 Mais qui êtes-vous ? Qui êtes-vous ?  
 Ça alors, c'est curieux, vous ressemblez beaucoup  
 Enfin la bouche, les yeux  
 En plus vieux, mais c'est fou ! Oui vous r'ssemblez  
 À Pierre, ça m'fait tout drôle, j'vous jure !  
 Oh, j'l'aime si vous saviez, c'est lui, c'est lui, c'est sûr !  
 Vous avez des enfants ? Moi je rêve d'être mère

J'me vois déjà traînant mes p'tits aux sports d'hiver  
 Moi, j'aim'rais deux filles et trois garçons  
 J'peux vous dire un secret ?  
 Je peux vous dire un secret ? J'ai déjà les prénoms...  
 J'sais qu'on s'connait pas bien  
 J'ai honte de vous d'mander  
 Mais... auriez-vous du pain ? Pour l'oiseau d'à côté ?  
 Je l'ai vu s'envoler, mais je n'sais plus vers où  
 Peut-être de ce côté ?  
 Attendez ! J'en étais où ? Qui êtes-vous ?  
 Mais qu'est-ce que vous faites là ?  
 Qui vous a fait entrer ?  
 Allez-vous en d'chez moi !  
 Partez ! Monsieur, partez !  
 J'vais l'dire à mes parents, ah, ça, vous allez voir !  
 Et qui sont tous ces gens ?  
 Qu'est-ce que c'est qu'ce bazar ?  
 Vous avez pris mon pain, voleur !  
 Et mon oiseau, il va mourir de faim, il va mourir bientôt  
 Non, j'veux pas qu'il s'en aille, on a des rendez-vous  
 Ou alors j'déraille... attends... j'en étais où ?  
 Mais qui êtes-vous ? Qui êtes-vous ?  
 Bonjour mon bel amour, tu es beau aujourd'hui !  
 Dis-moi, on est quel jour ?  
 On est déjà samedi...

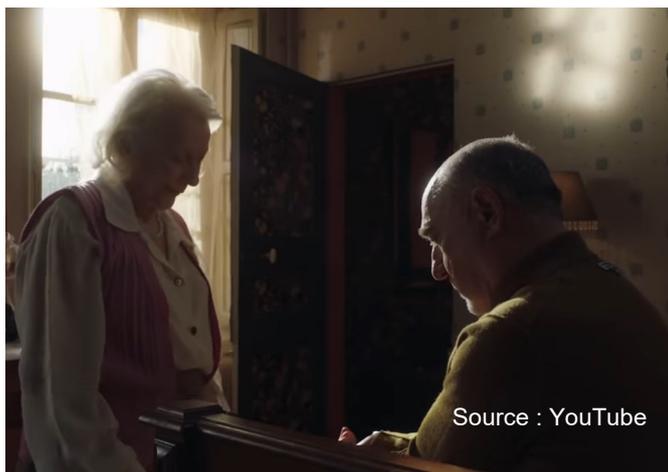
(textes de Barbara Pravi et Igit)

## Amel Bent évoque un amour qui disparaît...

En octobre 2021, la chanteuse Amel Bent a sorti son septième album studio, *Vivante*, en tête des meilleures ventes en France dès sa première semaine de sortie. « Ton nom » en est l'un des titres. En février 2022, le titre a fait l'objet d'un clip vidéo réalisé par Akim Laouar et avec deux acteurs, Claudette Walker et Arthur Morel.

Dans cette chanson, Amel Bent évoque un amour qui disparaît, pas parce que les deux amants ne s'aiment plus mais parce qu'ils sont victimes de la maladie d'Alzheimer. Les paroles et le clip sont à la fois émouvants et criants de vérité.

Le clip met en scène deux personnes âgées, unies et complices à chaque moment (danse, jeu d'échecs, promenade), avant que la maladie d'Alzheimer vienne tout emporter.



Source : YouTube

### Ton nom

J'me raccroche aux détails du passé  
 Nos souvenirs, le sourire aux lèvres  
 Tu reviens souvent dans mes pensées  
 Mais qu'en est-il si la mémoire s'en mêle ?

L'orage s'en vient, nuages au loin  
 Ça gronde dans ma tête  
 Le cœur retient l'histoire sans fin  
 La peur que tout s'arrête

Et si jamais, je dois tout oublier  
 Si le temps devait tout effacer  
 Que le ciel m'emporte à tout jamais  
 Si j'oubliais ton nom

Et si soudain le temps nous est compté  
 Rappelle-moi tous les mots qu'on se disait  
 Que le ciel m'emporte à tout jamais  
 Quand j'oublierai ton nom

Si j'oublie, si j'oubliais  
 Si j'oublie, si j'oubliais  
 J'oubliais ton nom  
 Si j'oublie, si j'oubliais  
 Si j'oublie, si j'oubliais  
 J'oubliais ton nom

J'me déleste des futilités  
 Qu'en restera-t-il, c'est dur à dire  
 Des images pour ne pas oublier  
 Tout ce qui souvent m'a fait souffrir

L'orage s'en vient, nuages au loin  
 Ça gronde dans ma tête (...)

[Reprise du texte]

(Paroles de Renaud Rebillaud et Vitaa)

Amel Bent, très touchée par les commentaires après la mise en ligne de son clip, a remercié le réalisateur « *pour la beauté et la pudeur de ses images* » et « *les deux acteurs pour avoir si bien rendu hommage à celles et ceux qui ne sont plus là, avec beaucoup de tendresse et de sincérité* ».

Ce titre est issu de l'album *Vivante* (2021).

