



François (à g.) et son frère Luc.

## L'AVENTURE INTÉRIEURE

PROPOS RECUEILLIS  
PAR VALÉRIE PÉRONNET

# Alzheimer et fils

Depuis quinze ans, la mère de **François** se perd lentement dans la maladie d'Alzheimer. Cet étrange voyage leur fait revisiter, à lui et à sa fratrie, toute leur enfance et leur histoire familiale. Comédien et metteur en scène, il a décidé d'en faire un spectacle avec son frère, pour le dire et pour en rire. Ou pas.

Photos Ed Alcock

“C'est difficile de savoir quand les premiers signes sont apparus. Ma mère a toujours été un peu spéciale, ce qui a rendu notre enfance, à tous les quatre, assez compliquée... Mais je pense que ça fait une quinzaine d'années que j'ai remarqué que ses dérèglements n'étaient pas les dérèglements habituels. Par exemple, elle faisait des provisions à un niveau démesuré : dix bouteilles d'huile, quinze tubes de dentifrice... Ou alors, elle avait des points de fixation dans la conversation, une question ou une remarque qui revenait sans arrêt, comme un vortex sans fin. Et puis mon père nous disait qu'elle avait des trous de mémoire, qu'elle commençait une tâche qu'elle ne finissait pas parce qu'elle oubliait ce qu'elle était en train de faire. D'abord on se dit : “Bon, ils vieillissent.” Et puis on commence à trouver ça inquiétant. On avait l'habitude de son étrangeté, mais tout à coup, ce n'était plus la mère qu'on avait connue : il y avait un truc supplémentaire qui déréglait tout. Elle a fini par passer une IRM, et le diagnostic est tombé...” >>

**Luc, 56 ans**

## “Mon frère et moi avons le même goût pour l'absurde”

« Ce projet avec François remue beaucoup de choses. C'est comme un prolongement de notre enfance, qui était déjà un spectacle. Mais j'ai fait le ménage avec cette mère maniaco-dépressive que j'ai si souvent vue partir en vrille. Maintenant, il me reste de la tendresse et de l'empathie : je suis un homme en face d'une vieille dame malade. Il se trouve que c'est ma mère. Alzheimer agit comme un révélateur de la composition de la famille. Notre fratrie est très solidaire, sans doute à cause des difficultés de notre enfance. Même quand c'est difficile, on est tenus par notre envie de préserver le groupe, parce qu'il y a de l'amour entre nous. On a déjà travaillé ensemble, François et moi, mais pas sur un sujet aussi sensible. Je me suis demandé si ça n'était pas trop violent pour moi. Pas dangereux, mais délicat. Ma mère est dans un espace-temps où tout se mélange. Il n'y a plus de conversation possible. Il faut en rire, sinon c'est insupportable. Ça m'inquiète un peu, mais ça m'excite beaucoup. J'ai envie de jouer avec mon frère. On a le même humour, le même goût pour l'absurde. Notre mère nous a habitués aux situations surréalistes, depuis toujours. On se retrouve, lui et moi, sur cette même longueur d'onde. On peut se permettre sur scène ce qu'on n'ose pas faire en réalité. Ça permet d'évacuer. Cette maladie, c'est un spectacle. Et le spectacle, c'est notre métier à tous les deux. »



>> “Il semblerait que ce soit Alzheimer.” Mais nos parents n'ont rien voulu savoir. Heureusement que ma sœur était là, avec eux, chez le médecin,

et qu'elle a entendu le mot qu'elle a pu dire et répéter. Ça a pris encore quelques mois pour que nous nous rendions à l'évidence : tout devenait compliqué, il fallait réorganiser leur vie. En 2011 – elle avait 82 ans et moi 54 – nous avons décidé, avec mes deux sœurs et mon frère, de leur parler pour leur faire prendre conscience de leur situation et de la façon d'aborder les années à venir. Le cœur de mon père faiblissait, ils habitaient dans une maison à la campagne, loin de tout et de nous. Ma mère devenait dangereuse au

volant, elle oubliait de passer les vitesses. Nous pensions que le mieux était de vendre la maison pour trouver un appartement en ville. Ils étaient assis côte à côte, sur les fauteuils du salon. Ils ont écouté avec attention, et quand on a eu terminé, ils ont dit : “Merci, mais on va bien, il n'y a pas de problème.” On est rentrés chacun chez soi en se disant que, pour l'instant, on ne pouvait rien faire de plus...

Deux ans après, mon père est mort et elle s'est retrouvée seule. Tout est devenu chaotique. Face au déni conjoint de ma mère et de son médecin traitant, nous étions totalement démunis... Il n'osait pas lui imposer quoi que ce soit ni lui interdire de conduire. On a dû cacher les clés. Mais on a découvert bien plus tard qu'elle avait gardé un double. Et puis, un jour, on l'a trouvée inanimée chez elle, parce qu'elle avait oublié de manger depuis une semaine. Et nous

sommes enfin tombés sur un médecin formidable, qui a admis qu'elle avait atteint un point de non-retour, et exigé qu'elle soit placée en ehpad [établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, ndlr].

Là, ça a été l'enfer : elle est devenue très violente dans ses propos. Elle nous appelait chacun six ou sept fois par jour pour nous insulter. “Salopards, vous voulez ma mort...” Message après message, visite après visite, on a mesuré la dégradation de sa mémoire à travers la transformation de ses propos. C'était comme une nouvelle langue, dont il fallait comprendre le fonctionnement pour pouvoir continuer à communiquer avec elle. Un jour, je lui ai dit : “Tu sais, maman, tu as la maladie d'Alzheimer.” Elle a répondu : “Oui, je sais, mais j'ai pas envie.” Et une autre fois : “De mes enfants, je me souviens toujours ; de mon passé, je me souviens très bien, ma mère va bien, on a déjeuné ensemble à midi (ma grand-mère est morte il y a plus de vingt ans...). En revanche, je ne me souviens plus de ce que j'ai fait hier, mais ça ne me sert à rien de le savoir.” Et puis : “Ici, je ne peux parler à personne. Alors je m'engueule toute seule...”

Je suis un homme de théâtre, le langage, les mots, c'est mon boulot. Moi aussi, parfois, je délire et j'invente des trucs, je me perds dans la mémoire, je transforme un petit événement de rien en épopée. La grande différence, c'est que la réalité finit toujours par me rattraper. Pas elle.

## J'ai gardé les messages que ma mère laissait sur ma boîte vocale, en me disant qu'il y avait quelque chose d'universel dans ces mots-là.

Un peu comme les indices de l'émergence d'une nouvelle communauté, avec son vocabulaire, ses codes, à laquelle nous aurons tous à faire un jour ou l'autre : il y a plus d'un million de malades en France<sup>1</sup>, ça en fait des familles concernées... J'ai commencé à en parler autour de moi ; entre enfants d'Alzheimer, on se comprend. Le père d'une de mes copines s'adressait à elle exclusivement en anglais et lui demandait très régulièrement : “Mais qui êtes-vous ?” Un pote me raconte que sa mère converse avec son Caddie comme si c'était un membre de la famille...

En réalité, nous sommes tous plongés dans un univers émotionnel très particulier dont nous ne parlons jamais, du moins frontalement. Les questions qui reviennent, c'est : “Elle te reconnaît encore ?” “Il a quel âge ?” On s'échange des anecdotes, on rit ensemble, mais on ne dit jamais le sillon que ça trace en nous, profondément,

de voir petit à petit les choses s'effriter... C'est pourtant tellement troublant de se retrouver devant une mère vivante, dont une partie de la mémoire s'efface sous nos yeux en emportant avec elle la mémoire de notre propre enfance. Notre père n'est plus là non plus pour s'en souvenir, et c'est un peu comme si une partie de nous disparaissait aussi. À un moment, si on ne fait pas attention, on peut être pris par le pathos, comme une pieuvre qui nous enserre, et être entraîné vers le fond.

En fait, si on ne rit pas avec ça, je crois qu'on peut en mourir. Alors j'ai demandé à mon frère et mes sœurs de conserver les messages de notre mère. Depuis cinq ans, on en a au moins mille. En les réécoulant, j'ai réalisé que ses coq-à-l'âne, ses répétitions, ses absurdités, nous embarquent dans un imaginaire et créent une poétique et une tension dramatique, comme au théâtre. Je m'en suis emparé, et j'ai proposé à mon frère Luc, qui est créateur de lumières – ça tombe bien, elle n'a plus la lumière à tous les étages – de travailler avec moi sur un projet qui s'appelle *Alzheimer et fils, fantaisie burlesque et théâtrale*. Pour jouer avec ses mots, avec les nôtres et ce que nous sommes. Et aussi, peut-être – et même sûrement –, pour nous réapproprier notre propre enfance et nous offrir, grâce à notre mère, un grand voyage dans un univers parallèle, absurde et imaginaire.

Nous avons bien avancé sur le projet. J'en ai parlé à ma mère, mais elle s'en fiche. Je crois que ce qui nous concerne ne la préoccupe plus du tout. L'autre jour, elle a dit à Luc : “Tu as des nouvelles de Luc ? Je ne le vois plus.” Je pensais que le spectacle serait fini, et qu'il se finirait, au moment où elle ne nous reconnaîtrait plus. Mais en fait, je ne sais plus : moi aussi, j'ai lâché la notion du temps. Dans cette histoire, on navigue tous à vue. Et finalement, est-ce que c'est si grave ? »

1. Selon France Alzheimer, la France compte un million deux cent mille malades, même si seulement un patient sur deux est diagnostiqué.

### POUR ALLER PLUS LOIN

Pour en parler autrement : **Quand maman plantait des brosse à dents** de Christelle Bardet (Plon), et **L'homme qui tartinait une éponge** de Colette Roumanoff (La Martinière), qui anime aussi ce site : [alzheimer-autrement.org](http://alzheimer-autrement.org). Et pour se renseigner plus sérieusement, le dernier des nombreux guides parus sur le sujet : **Que faire face à Alzheimer ?** de Véronique Lefebvre des Noëttes (Éditions du rocher). **Journée mondiale Alzheimer** le 21 septembre. Renseignements : [francealzheimer.org](http://francealzheimer.org).