UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

PLONGER DANS LES IDENTITÉS/PENSÉES/MÉMOIRES FRAGMENTÉES POUR (RÉ)IMAGINER NOS RÉCITS AUTOUR DE LA MALADIE D'ALZHEIMER : UNE PERFORMANCE AUTOETHNOGRAPHIQUE

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN THÉÂTRE

PAR

MARIKA LHOUMEAU

JUILLET 2026

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.12-2023). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Dans mon parcours - j'oserais même dire périple - universitaire, être appuyée, encouragée, confrontée, stimulée, inspirée par l'autre fût une composante cruciale de la complétion de ce mémoire-céation. À ce titre, j'aimerais remercier chaleureusement mes deux co-directrices de recherche :

Maud Gendron-Langevin, pour ton soutien de tous les instants, tes questions si pertinentes, ton écoute, la justesse de ton regard et la confiance, toujours, surtout quand la mienne flanchait. Merci d'avoir instillé en moi le plaisir de la recherche.

Stéphanie Jasmin, tu m'as emmenée en des endroits où je ne croyais jamais pouvoir aller. Ton intelligence, ta sensibilité, ta rigueur ne cessent de m'émerveiller et de m'inspirer. Merci d'avoir été la gardienne de l'art, de la poésie et de la beauté à travers ce cheminement académique.

À mes compagnes et compagnons de route, je n'aurais jamais pu y arriver sans vous. Je le dis le plus sérieusement et le plus sincèrement du monde. Geneviève, Isabelle, Nicolas, Jacinthe, Rachel, Nathalie, Isabeau, Djanice et tant d'autres, vous avez illuminé mon chemin et je me sens liée à vous pour la vie.

Pour les cours si riches, passionnants et exigeants, merci à Émilie Martz- Kuhn, Dinaïg Stall, Marie-Claude Garneau, Stéphanie Jasmin, Myriam Stéphanie Perraton-Lambert et Maude Blanchette-Lafrance.

Merci chaleureux à Azraëlle Fiset, Patrice Tremblay, Steave Ruel, Sylvianne Binette, Marie-Géraldine Chartré, Sylvia Mall, Boris Nonveiller et Yolaine Chénard pour l'accompagnement précieux à différentes étapes.

Merci Pierre d'être là, toujours. Ton écoute, ton regard acéré, tes relances stimulantes, ton réconfort, ton appui, ton amour et notre maison me sont indispensables.

Et un clin d'œil plein de gratitude à Eveline Payette-Dalpé pour la bougie d'allumage !

DÉDICACE

À Roger, Murielle, Richard, Blandine, Michel, Madelyne, André, Steve, Denise, Catherine, Yves, Ludmilla, Geneviève et tous les autres…

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS ii

DÉDICACE iv

RÉSUMÉ vii

INTRODUCTION 1

CHAPITRE 1 NOS RÉCITS COLLECTIFS 5

1.1 Le pouvoir des mots 7
1.1.1 Démence : un mot « trouble » 8
1.1.2 Maladie d'Alzheimer : un terme flou ? 10

1.2 Le pouvoir des métaphores 12
1.2.1 L'eau et autres métaphores courantes 12
1.2.2 Le mort-vivant 14

1.3 Le piège du « récit unique ». 17

CHAPITRE 2 NOS RÉCITS PERSONNELS 20

2.1 Roger ou la mémoire fragmentée 20
2.1.1 Disparaître 21
2.1.2 Oublier 24

2.2 Margot ou l'identité fragmentée 26
2.2.1 Plonger 28
2.2.2 Exister 33

CHAPITRE 3 TENTER UN NOUVEAU RÉCIT 37

3.1 Une performance autoethnographique 39

3.2 *Body* : Être 41

3.3 *Paper* : Dire 43
3.3.1 Le Je-performatif 44
3.3.2 Trouver les mots 45
3.3.3 Le cadre atmosphérique 49

3.4 *Stage* : Rencontrer 54

CONCLUSION 59

ANNEXE A [TITRE DE L'ANNEXE A] 62

BIBLIOGRAPHIE 80

RÉSUMÉ

Ce mémoire est le complément écrit d'une recherche-création ancrée dans une performance autoethnographique s'intitulant *« Tiens-toi au courant de moi »*. L'objectif de ce mémoire-création est d'explorer les manières dont on pourrait réimaginer nos récits autour de la maladie d'Alzhiemer pour en offrir un portrait plus complet, plus complexe, plus nuancé et plus représentatif de la diversité des expériences vécues. Ce document écrit s'attarde aussi, dans sa dernière partie, au processus de création qui a mené l'autrice à tenter elle-même un nouveau récit, livré sur scène sous la forme d'une lecture publique en avril 2025. Pour ce mémoire, l'autrice s'appuie sur son expérience personnelle auprès de son père, de sa mère et d'autres personnes rencontrées lors d'un séjour dans une maison de soins pour personnes atteintes de la maldie d'Alzheimer. Ses questionnements, déjà amorcés dans ses œuvres précédentes (notamment à travers deux séries balado (RC\Ohdio) et un récit littéraire aux Éditions Somme toute), entrent ici en dialogue avec la pratique et les écrits de différent.es chercheur.es, artistes, praticien.nes, intervenant.es, penseur.euses pour réfléchir aux histoires qui nous habitent personnellement et collectivement concernant la maladie d'Alzheimer. La méthodologie de recherche employée a été celle de la performance autoethnographique. Le texte écrit pour un spectacle solo et livré sur scène par l'autrice a permis de plonger avec elle dans les pensées/mémoires/identités fragmentées et de constater qu'il est possible de réimaginer nos récits autour de nos esprits transformés par la vieillesse, la fragilité et la maladie.

Mots-clés : Maladie d'Alzheimer, récit, soin, identité, mémoire, performance autoethnographique, métaphore, mots, existence.

Je suis né dans un monde qui commençait à ne plus vouloir entendre parler de la mort et qui est aujourd'hui parvenu à ses fins, sans comprendre qu'il s'est du coup condamné à ne plus entendre parler de la grâce.

Christian Bobin

INTRODUCTION

En 2015, on a diagnostiqué à mon père la maladie d'Alzheimer, doublée d'une démence vasculaire. S'est alors amorcé, pour ce dernier, ma famille et moi-même, un voyage en eaux troubles qui a bouleversé notre vie. Cette expérience m'a immergée dans un monde que je ne connaissais pas: celui de la vieillesse, de l'extrême vulnérabilité, de la psyché qui se désorganise et surtout, de la relation à l'autre qui change, voire se transforme radicalement. En effet, mon père ne me reconnaissait plus et s'est mis à me prendre pour une certaine Margot, sa petite voisine d'enfance et première blonde de jeunesse alors qu'il avait 8 ans… dont nous n'avions jamais entendu parler. Oscillant d'abord entre le malaise et l'amusement, je me suis dit que ça passerait, que c'était circonstanciel et qu'il reviendrait tôt ou tard à la réalité, à notre réalité. Mais comme il n'en démordait pas, qu'il avait complètement oublié l'existence de « Marika », et qu'il semblait toujours si heureux de retrouver « sa Margot », j'ai finalement accepté sa proposition d'embrasser ma nouvelle identité.

Cette plongée dans le « personnage » de Margot a été extrêmement révélatrice pour moi. Sans les à priori de l'historique père-fille, sans les attentes engendrées par un rapport défini depuis un demi-siècle, sans le confort du lien qui m'était familier, ma relation avec mon père s'est transformée sous mes yeux, m'obligeant à être attentive à chaque moment, improvisant avec la situation telle qu'elle était. À mon grand étonnement, elle est devenue un terrain de possibilités créatives infinies. Et si la relation pouvait continuer d'être signifiante, malgré les pertes et les manques ? J'ai documenté tout ce parcours dans un premier balado en 6 épisodes intitulé *Devenir Margot* (2021) qui relate, en temps réel, les deux dernières années de la vie de mon père.

Soyons clairs : il n'y a pas beaucoup de maladies ou de conditions qui inspirent et embrassent des peurs aussi profondes. Oublier, perdre la tête, ne plus se souvenir de notre passé, ne plus pouvoir réfléchir, perdre le contrôle sur notre vie, sur qui on est et qui on a été, devenir un fardeau pour nos proches, constituent pour nous – surtout en occident où l'intellect, la mémoire et l'autonomie du sujet définissent en grande partie notre identité (Strikwerda-Brown *et al,* 2019) – une frayeur profonde, une impression que s'ouvre devant nous un abyme d'une noirceur effarante, où plus rien n'existe ni ne subsiste. Or, il se trouve que durant l'accompagnement de mon père, tout habitée que

j'étais par ces peurs, j'ai découvert qu'il existait et qu'il subsistait beaucoup de choses. Au lieu du vide que j'appréhendais, j'ai eu la surprise de trouver une vie encore grouillante, ouvrant sur de nouveaux horizons dont je ne soupçonnais pas la richesse. Pendant que certaines choses disparaissaient, de nouvelles se manifestaient. Une brèche était désormais ouverte en moi : Et s'il y avait d'autres façons d'appréhender cette maladie ? D'autres façons de la raconter ? Et si on pouvait faire en sorte que l'expérience de l'Alzheimer et les récits qui en découlent ne soient pas QUE tragiques ?

Après la mort de mon père survenue en 2020, toujours hantée par ces questions, je suis allée séjourner à la Maison Carpe Diem à Trois-Rivières, une résidence pour personnes atteintes d'Alzheimer. J'ai vécu parmi elles pendant 3 semaines. Dans un deuxième balado intitulé *Devenir Roger* (2022), je relate cette immersion dans l'univers quotidien de la maladie, vivant nuit et jour avec les habitants de l'endroit, tentant d'y *devenir Roger* (c'était le nom de mon père), me glissant dans leur monde pour en épouser les contours, au plus près possible. À nouveau, j'ai été frappée de constater à quel point la vie pouvait prendre le dessus sur la mort et le plein sur le vide, même dans les pires moments, même quand tout semblait perdu. Aujourd'hui, mon immersion dans la maladie se poursuit malgré moi puisque j'accompagne ma mère, à son tour atteinte, et l'occasion m'est donnée à nouveau d'être plongée dans cette « aventure ».

Dans ce mémoire-création, je tente d'explorer plus profondément certaines questions-clés qui ont jalonné ce parcours et qui continuent de m'habiter : que reste-t-il de notre identité quand notre passé nous échappe et que nous ne pouvons plus envisager l'avenir ? Qui sommes-nous quand l'histoire biographique de notre vie est en partie – ou totalement – effacée de notre mémoire, que tout ce qui nous constituait semble détruit ? Que peuvent nous apprendre les personnes vivant avec des troubles cognitifs sur nous, sur notre *être* et notre *être au monde* ? Plus précisément, j'entends entrer dans ces questions en centrant ma réflexion autour des récits que nous nous racontons à propos de la maladie d'Alzheimer. Depuis mes premières incursions dans la maladie jusqu'à aujourd'hui, il m'a été frappant de constater à quel point je me suis souvent sentie prisonnière, coincée entre deux récits : celui de la catastrophe et celui de la médecine, sans autre possibilité de regard ou de prisme à travers lequel appréhender mon expérience. Cette recherche-création s'enracine dans une interrogation qui ne cesse de me tarauder : est-il possible de réimaginer nos

récits autour de la maladie d'Alzheimer ? Et si oui, comment ? De quelle façon pourrions-nous remettre en question la trame narrative uniquement tragique de cette condition pour ouvrir vers d'autres imaginaires et leur permettre d'exister dans nos représentations collectives de la maladie ?

Le premier chapitre s'intéressera à la nature des récits dominants qui nous traversent en ce moment. De quoi sont imprégnées nos représentations collectives de la maladie d'Alzheimer ? Pourquoi en sommes-nous arrivés à nous demander, comme le fait la psychiatre Véronique Lefebvre des Noettes dans l'introduction de son livre *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions :* « N'appartiennent-ils plus au monde des humains ? » (Des Noettes, 2018, p. 22). J'explorerai la peur viscérale que nous avons des troubles cognitifs et me demanderai aussi, comme l'artiste de théâtre et gérontologue Anne Basting si cette peur ne contribue pas elle-même à la souffrance engendrée par la maladie : « […] to what extent do our fears about dementia and aging contribute to the tragic conditions of living with dementia and the catastrophic economic story of dementia ? » (Basting, 2009, p.2).

L'accompagnement de mon père, de ma mère, et le frôlement au quotidien de ces esprits désorganisés mais toujours bien vivants m'ont convaincue qu'une intelligence émotionnelle persiste au fond de nous, même quand toutes les apparences disent le contraire. J'ai eu maintes fois l'occasion d'être en contact avec ces éclairs d'esprit qui jaillissent soudainement d'une parole en apparence incohérente, ces bribes de rêves éveillés, ces mots parfois si justes, dénués de tout vernis social, qui disent l'émotion enfouie, ces voix éraillées, presque inaudibles, qui cherchent pourtant à se faire entendre. Comme Véronique Lefebvre des Noettes et Anne Basting, plusieurs chercheuses et praticiennes-artistes[1] travaillent à tisser de nouveaux récits en s'attardant à faire changer le regard qu'on porte sur les personnes vulnérables, notamment celles qui sont aux prises avec des troubles cognitifs. Dans le deuxième chapitre, ma pratique artistique et mon expérience personnelle auprès de la maladie entreront en dialogue avec la pensée et la pratique de celles qui œuvrent à humaniser et à réinventer notre rapport au soin – et à l'Alzheimer en particulier – de façon créative. Avec leurs travaux souvent transdisciplinaires – venus des champs théâtral,

[1] J'utilise ici le féminin car ce sont en très grande majorité des femmes pour le moment qui inaugurent ces approches.

philosophique, sociologique, psychiatrique ou poétique – ces défricheuses se sont avérées de puissantes alliées sur ma route.

> I have seen up close that dementia is not just a decline unto death. It can also involve ascendant humor, compassion and connections beyond the strictly rational. It's important for us to talk about it, to tell stories about it, to write books and make movies about it. But we need new ways to do so. (Casteel Harper, 2025, p. 2)

Et moi ? Est-ce qu'il m'est possible d'imaginer de nouveaux récits, de nouvelles histoires, de nouveaux imaginaires autour de la maladie d'Alzheimer ? J'ai cru un moment, après la mort de mon père, que l'aventure était terminée et que je retournerais bien sagement à ma vie d'avant. Ma vie d'avant cette plongée en eaux troubles. Avant cette « traversée du miroir », qui, à l'instar du personnage d'Alice dans le récit de Lewis Carroll, m'a propulsée dans une odyssée dont j'étais loin de soupçonner tous les bouleversements. Mais il était trop tard. J'avais mis le doigt dans un engrenage et le pied sur une route dont je ne savais plus comment rebrousser chemin. Je devais continuer, coûte que coûte, droit devant.

Le chapitre trois s'attardera donc à épier les mouvements intérieurs, les questionnements et les soubresauts créatifs qui m'ont menée sur le sentier d'un nouveau récit, à travers un processus de *performance autoethnographique* (Spry, 2011) Quittant ma posture de proche aidante, bienveillante observatrice, j'entre dans celle de performeuse. Jonglant avec la perspective de plus en plus concrète d'en être moi-même atteinte un jour, je dois regarder la maladie dans les yeux, l'inviter à ma table de travail et peut-être même lui offrir une tasse de thé. Qu'a-t-elle à me dire ? Je vous convie à le découvrir avec moi.

CHAPITRE 1
NOS RÉCITS COLLECTIFS

« Cette histoire est aussi la mienne »

> **Mo** -- *Maintenant c'est clair pour moi : si j'ai la maladie, c'est fini, je continue pas à vivre. Je vais pas dans ce tunnel horrible, je vais pas là. Non merci. Je vivrai pas ce que je vois ma mère vivre. J'ai pas le goût de me réveiller sur une autre planète. Ça vaut pas la peine pour moi la vie comme ça. Depuis que c'est clair dans ma tête, je me sens plus en paix, j'ai moins peur. Parce que je sais que je le vivrai pas. Et je juge pas les autres qui vont décider autrement. Mais moi là, je m'en vais pas là-dedans. No way.*
>
> **Lu** -- *Ça fait peur en maudit la maladie hein ? Au point de vouloir mourir avant même de la vivre.*
>
> Monik et Lucie, « Vieillir autrement ?[2] », 2022

J'ai toujours aimé les histoires. Quand j'étais enfant, mon père m'en lisait une chaque soir, tirée d'un grand livre bleu intitulé « 365 histoires. Un conte pour chaque jour de l'année ». Et j'en redemandais l'année suivante, et celle d'après, jusqu'au jour où j'ai pu moi-même en coucher une sur papier : celle d'un arbre de Noël, qui au dernier jour de sa vie, pleure d'être jeté à la rue après avoir vécu de si beaux moments, orné de lumières scintillantes, entouré de cadeaux et de chants joyeux. Dès lors, les histoires, qu'elles me soient racontées par d'autres ou inventées par moi, n'ont cessé d'occuper mon esprit, me permettant de trouver du sens à ce que je vivais, d'ouvrir le champ des possibles, de fouiller les méandres de la psyché humaine, et surtout, d'entrer en résonnance avec l'autre.

> Nous trouvons des manières de créer des liens entre les uns et les autres – des liens narratifs – qui nous rendent reconnaissables comme les membres d'une communauté partageant les mêmes récits, même si nous ne sommes pas d'accord entre nous. […] Sur la Terre, aucune espèce animale, excepté *Homo sapiens,* n'a cette capacité. Elle rend possible une « progression » vers les autres, bien que pleine d'embûches, même lorsqu'on n'a rien à voir avec eux ou que l'on pense qu'ils sont des fripons ou des imbéciles. (Bruner, 2006, p.121)

[2] Il s'agit d'un groupe amical de discussion sur les enjeux du vieillissement, dont je fais partie.

Les histoires m'ont aussi souvent servi à calmer ma tendance à l'anxiété et mes peurs de toutes sortes. En entrant dans un monde fictif, je pouvais transcender la réalité, braver mes craintes et parfois, à travers un personnage auquel je m'identifiais, me comprendre un peu mieux ainsi que le monde qui m'entoure. Ainsi, pour Bruner, raconter des histoires représente à la fois une dimension intrinsèque de l'humanité et un instrument privilégié de construction de sens, opérant autant dans les sphères sociales que psychologiques (Le Manchec, 2003).

Pourtant, en « entrant » dans la maladie de mon père, des histoires ont continué d'envahir mon esprit, mais plus de personnage auquel m'identifier, plus de champs de possibilités et encore moins de sens à trouver. Seul le scénario catastrophe existait désormais. Mais pourquoi n'avais-je QUE ce scénario en tête ? De quoi sont faites les histoires que nous nous racontons à propos de la maladie d'Alzheimer ? Une chose semble claire, elles sont traversées par une émotion dominante: la peur. La femme de théâtre et gérontologue Anne Basting a mené une étude auprès de personnes vivant avec l'Alzheimer, de familles et de proches, et de professionnels qui travaillent en institution. Elle en a dégagé cinq grandes peurs qui habitent et peuplent l'imaginaire entourant la démence : la peur de devenir un fardeau, la peur de l'inconnu, la peur de perdre le contrôle, la peur de se voir dépossédé de sa mémoire, de son agentivité, mais aussi de ses économies qui s'envoleraient en frais de soins et la peur de mener une existence dépourvue de sens (Basting, 2009). Bien sûr ces peurs sont naturelles et légitimes, je les embrasse aussi. Mais ne sommes-nous pas en train de façonner une vision homogène de l'expérience de la maladie par un récit unique aux accents exclusivement tragiques ? Dans un récent article du New York Times, l'accompagnante spirituelle et essayiste Lynn Casteel Harper souligne: « In its various iterations across books and films, the dementia tragedy narrative tells a story of inexorable decline and universal diminishment, in which the afflicted person steadily vacates her body until she becomes essentially absent. » (Casteel-Harper, 2025).

Mon histoire auprès de mon père, et maintenant de ma mère, s'est avérée une expérience beaucoup plus nuancée que ce à quoi je m'attendais. Le scénario catastrophe que j'avais à l'esprit était loin de raconter tout que je voyais se déployer devant moi et en moi. Même si la peur ne pourra jamais disparaître complètement, même si la démence n'est pas et ne sera jamais une fête, est-il possible de tisser d'autres liens narratifs avec elle pour tenter cette « progression vers les autres » dont parle

Bruner (2006, p.121), et se rapprocher de notre humanité ? Comme nous le dit Anne Basting: « I don't pretend that we can eliminate the fear of dementia. We are human, after all. We can, though, learn to feel more than fear. » (Basting, 2009, p.11)

Cette envie de ressentir et de révéler autre chose que la peur (sans toutefois faire l'impasse sur cette émotion) m'a poussée à raconter « ma version des faits » à travers *Devenir Margot* (Lhoumeau, 2021). À la suite de l'écoute du balado, tant de gens m'ont écrit pour me dire : « Cette histoire est aussi la mienne » que j'ai compris que le besoin était criant d'entendre d'autres versions de la réalité.

> I hold hope that sharing stories of people who succeed in moving through fear and learn to live with stigma, who find meaning in the experience of dementia, might help inspire more people to do the same – to see dementia as more than a death sentence. (Basting, 2009, p. 4)

Comme Anne Basting, j'espère aussi qu'en partageant nos récits, nous pourrons dévier, au moins légèrement, le cours narratif du scénario catastrophe pour offrir un portrait plus complet, plus large, plus profond, plus humain de cette expérience.

1.1 Le pouvoir des mots

> *Je ne suis pas dément, privé de raison. J'ai juste une maladie qui brouille les pistes…*
>
> Philippe Blanchard, personne concernée par la maladie d'Alzheimer[3]

Plusieurs chercheurs s'entendent sur le fait que les termes « démence » et « « maladie d'Alzheimer » sont très chargés émotionnellement. Ils reflètent bien sûr des hypothèses biomédicales, mais aussi des concepts socialement construits, et c'est la combinaison de ces deux facteurs qui nourrissent les histoires qui nous sont racontées et que nous racontons à propos de la démence (Basting, 2009; Gubrium, 1986; Kitwood, 1997; Kontos & Naglie, 2007, dans Zeilig, 2014). À leur tour, dans un

[3] Témoignage de Philippe Blanchard dans Vivre avec une maladie neuro-évolutive, 2019, p. 21

processus itératif et réciproque, ces histoires façonnent les représentations sociales[4] de la maladie qui, se cristallisant dans notre esprit, deviennent réalité. Mais comment en sommes-nous venus à considérer cette maladie comme la protagoniste d'un scénario qui incarne, comme le disent Chamahian et Caradec (2014), nos peurs face à une vieillesse qui déraille, qui accable nos sociétés et qui nous tend un miroir terrifiant de notre propre avenir ?

Quand j'étais petite, les histoires qu'on me racontait commençaient presque toutes par « Il était une fois… ». Je me souviens du pouvoir immédiat de ces mots sur moi. Ils étaient la promesse d'une histoire merveilleuse, dans laquelle navigueraient des personnages qui me feraient rêver ou refléteraient ma réalité et qui traduiraient en mots ce que je ne pouvais encore articuler. Les premiers qui ont été prononcés au début de l'histoire de la maladie de mon père, eux, n'auguraient rien de merveilleux, mais n'en ont pas moins opéré un pouvoir immédiat.

1.1.1 Démence : un mot « trouble »

Le mot *démence*, même s'il est accepté médicalement (OMS, 2016)[5], renvoie à sa racine latine : *de-mens*, c'est-à-dire privé d'esprit. Je me souviens avoir sursauté lorsque je l'ai entendu pour la première fois à propos de mon père. Aussitôt, des images de personnages en camisole de force déambulant et geignant dans des corridors blancs, tel Salieri dans le film *Amadeus*[6], me sont venues en tête.

> C'est au début du XIXe siècle que la neuropsychiatrie française sous l'influence de Pinel, va orienter ce terme vers son versant déficitaire suggérant un affaiblissement intellectuel généralisé : « Une débilité générale frappe les fonctions intellectuelles et affectives comme dans la vieillesse, et forme ce qu'on appelle démence ». (Jacus *et al.,* 2023, p.2)

Cette idée de « débilité générale » dont parle Pinel semble avoir pénétré profondément nos esprits.

---

[4] Selon la théorie des représentations sociales élaborée par le psychologue social Serge Moscovici, il n'existe pas de réalité absolue et universelle. Au contraire, chaque réalité est élaborée et interprétée à travers le prisme des caractéristiques individuelles (système de valeurs, normes intériorisées, références culturelles, connaissances acquises) et du contexte social environnant. Les représentations sociales désignent ainsi cette grille de lecture qui émerge au sein d'un groupe culturel donné (Rateau, 2007 dans S. Carbonnelle, 2009).

[5] Voir : https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/eb139/b139_3-fr.pdf

[6] Amadeus, film de Milos Forman, 1984

En effet, encore aujourd'hui, dans le Grand Robert (2025), aux synonymes du mot démence, on peut lire : aliénation, folie, aberration, délire, égarement, maboulisme. La sociologue Laëtitia Ngatcha-Ribert abonde aussi dans ce sens, relevant l'association souvent opérée, dans nos récits, entre les concepts de « démence » et de « folie ».

> L'idée que le terme de « démence » (du latin *de-mens* : l'esprit se défait) est jugé péjoratif, choquant et stigmatisant, traverse beaucoup d'entretiens ou de récits littéraires : ce mot qui fait peur est considéré comme trop proche du concept de folie et renvoie à la conception selon laquelle les déments sont des fous ou bien que « démence » égale « folie ». » (Ngatcha-Ribert, 2004, p.49)

Elle parle d'ailleurs de la personne vivant avec l'Alzheimer comme de la représentation, dans nos imaginaires, d'un personnage appartenant à une histoire morbide qu'on se raconterait le soir autour d'un feu pour se faire peur.

> Mais davantage encore, le dément est le personnage que l'on rencontre dans les journaux à la rubrique des faits divers, « l'aliéné », nourrissant les fantasmes et l'imaginaire du grand public : démence est ici d'emblée associée à violence, à l'image d'une « crise de démence » (Ngatcha-Ribert, 2004, p.49).

De plus en plus, la communauté scientifique francophone préfère utiliser le terme *trouble neurocognitif* souvent additionné du qualificatif *majeur,* dont la maladie d'Alzheimer constitue la forme la plus courante[7]. Utilisé dans le DSM-5[8], ce terme a remplacé celui de démence pour permettre une description plus précise des différents niveaux de déclin cognitif et de leur impact sur la vie quotidienne. Je sourcille. Cette formulation est-elle réellement moins stigmatisante ? Le mot « trouble » doublé de celui de « majeur » fait-il moins peur ? Certains chercheurs en gérontologie critique font écho à mon interrogation. Au début de leur article *Transer la démence, repenser la contrainte à la continuité biographique en théorisant le cisisme et la cisnormativité,* Marjorie Silverman et Alexandre Baril écrivent, dans leur note de traduction :

> … les auteur.es ont fait le choix d'opter pour le terme « démence » en français afin d'éviter l'aspect parfois pathologisant lié au terme « trouble ». La démence est ainsi conçue moins comme un trouble qu'une différence cognitive. (Silverman et Baril,

[7] La maladie d'Alzheimer constitue entre 60 et 70% des troubles neurocognitifs majeurs (OMS, *op.cit.*)

[8] DSM-5, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux ("*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*"), publié par l'*American Psychiatric Association* en 2013.

2022, p. 36)

Voir la démence comme une différence cognitive plutôt qu'un trouble, voilà une piste qui me semble porteuse d'espoir et complètement novatrice. Assisterions-nous là aux balbutiements d'un retournement du stigmate[9] concernant la démence ? Est-il possible de changer ce motif de honte en motif de fierté, ou d'effectuer ce que le sociologue Louis Gruel appelle un « détournement 'en douceur' de la condescendance » ? (Gruel, 1987, dans Mercier, 2021, p.5). En attendant, nous sommes bien loin du compte, les termes utilisés étant à mille lieues de faire l'unanimité, renvoyant la maladie d'Alzheimer tantôt à sa version strictement bio-médicale (trouble pathologique) ou à sa signification stéréotypée (*de-mens)*, alors que cette condition embrasse un spectre d'expériences beaucoup plus large.

1.1.2 Maladie d'Alzheimer : un terme flou ?

Le terme *maladie d'Alzheimer* lui-même cause frayeur dès qu'il est prononcé, agissant souvent comme l'impression d'une condamnation à mort lorsque le « couperet » du diagnostic tombe (Van Gorp *et al.*, 2011). J'ai eu moi-même l'occasion de constater les réactions qu'il suscite lors de conversations avec des ami.es ou des connaissances se confiant sur les tribulations de la maladie d'un.e proche, s'empressant de préciser « … mais lui (ou elle) c'est pas l'Alzheimer, c'est *juste* de la démence… », sous-entendant que le premier était bien pire que le second.

Mais la définition même du terme *maladie d'Alzheimer* ne va pas de soi. Bien que la maladie fût très précisément découverte en 1906 par Aloïs Alzheimer[10], ses dénominations sont aujourd'hui nombreuses :

> L'on peut citer les termes suivants, sans volonté d'exhaustivité, employés pour désigner la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés : maladie de l'esprit, troubles

[9] *Ce qu'on appelle la stratégie du « retournement du stigmate » est une lutte de réappropriation du sens d'un mot.* — (Maria Candea, Laélia Véron, *Le français est à nous !*, 2019). La paternité de ce terme est attribuée à Louis Gruel (1947-2009) dont on peut trouver la première trace en 1985 dans la *Revue française de sociologie*.

[10] Le médecin allemand, Aloïs Alzheimer (1864-1915), admet, en 1901, une patiente de 51 ans atteinte de démence à l'hôpital psychiatrique de Francfort. Il la suivra jusqu'à sa mort en 1906, notant méticuleusement tous ses comportements et symptômes. À sa mort, il pratique une autopsie du cerveau qui permet de découvrir les anomalies qui deviendront caractéristiques de la maladie : plaques amyloïdes et dégénérescence neurofibrillaire.

> cognitifs, détérioration mentale, troubles des fonctions supérieures, confusion mentale, désorientation, dépendance psychique (Ngatcha-Ribert, 2004, p.51)

Ngatcha-Ribert note d'ailleurs que ce terme serait devenu une sorte de fourre-tout chapeautant une multiplicité de symptômes, de manifestations en lien avec des pertes cognitives de toutes sortes : « La maladie d'Alzheimer serait ainsi devenue une étiquette jugée commode et confortable dans la mesure où elle ferait plus *propre, plus clean, plus hôpital* » (2004, p. 51).

Cette relation ambigüe et trouble que nous entretenons avec les mots pour nommer cette affection, l'incapacité à s'entendre sur un terme et la difficulté, voire l'impossibilité à trouver une formule qui nous renverrait à plus de neutralité témoigne bien de la notion de *concept socialement construit* évoqué par Zeilig plus haut. Certains, comme le gériatre français Olivier Saint-Jean vont même jusqu'à affirmer que la maladie d'Alzheimer n'existe pas et qu'elle est la « dérive d'une évolution qui a transformé la vieillesse en pathologie » (Saint-Jean, Favereau, 2018, p. 10). L'Alzheimer, une histoire imaginaire ? Un récit inventé ? Zeilig a bien raison de constater que : « Even in medical and scientific texts, dementia is conceptually slippery; it retreats from and resists definition. » (Zeilig, 2014, p.260). À l'instar du fameux adage de Nicolas Boileau[11], je suppose que devant l'inconcevable, les mots pour le dire arrivent péniblement…

Quoi qu'il en soit, malgré ce flou sémantique, le terme *maladie d'Alzheimer* est bien implanté dans le langage courant. Se substituant au moindre oubli, trou de mémoire ou distraction, j'entends constamment autour de moi (et en moi !) des expressions du genre : « Bon, ça y est, j'suis rendue Alzheimer ! », « Mon Alzheimer me guette », « T'es Alzheimer ou quoi ? ». Je note ici à quel point le terme Alzheimer est assimilé à la personne dans ces expressions. On est plus *atteint* d'Alzheimer, on ne vit plus *avec* l'Alzheimer, on *est* Alzheimer… Sous ces formules anodines (souvent dites avec humour), la notion d'individu s'efface subtilement sous la maladie, reléguant le sujet au rang d'objet qui n'a plus, dans la logique de ce langage, ni vie propre, ni autonomie, ni agentivité. Comme nous le dit Laëticia Ngatcha-Ribert : « Il est peu de maladie grave incurable dont on ose à ce point sourire ou qui ait pénétré autant notre conscience collective » (Ngatcha-Ribert, 2004, p.52).

[11] « Ce que l'on conçoit bien s'énonce clairement, et les mots pour le dire arrivent aisément », Nicolas Boileau, l'Art poétique, Chant I, v. 147-207

1.2 Le pouvoir des métaphores

On y est. On est dans la première vague et les autres s'en viennent.

Sylvie Grenier, présidente de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer[12]

Les métaphores abondent quand il s'agit de parler de la maladie d'Alzheimer dans l'espace public. Selon l'office québécois de la langue française[13], la métaphore se définit comme « […] une figure de style qui consiste à établir une comparaison entre deux réalités, comparaison qui est fondée sur une analogie que l'on instaure entre les deux référents. ». Dans le Robert, on parle aussi d'un « procédé de langage (figure, trope) qui consiste à employer un terme concret dans un contexte abstrait. » (Robert, 2025). Puissant mode d'expression, la métaphore, inhérente à tout récit, peut frapper l'imaginaire mieux que n'importe quelle explication ou description factuelle. Elle peut rendre très clairs des concepts flous et surtout, elle peut faire ressentir instantanément des émotions fortes par la justesse du choix des images qu'elle invoque. « Construite sur la transgression de l'ordre catégorial, la métaphore re-décrit la "réalité", ou plutôt elle reformule la représentation d'un réel. Comme le récit re-configure le substrat événementiel réel ou imaginaire. (Marion, 1994, p. 12). « Reformuler la représentation d'un réel », nous dit le professeur et auteur Philipe Marion, mais parfois aussi participer à construire ce réel, à l'imaginer, l'inventer, l'appréhender.

1.2.1 L'eau et autres métaphores courantes

Dans *Dementia as a cultural metaphor* (2014), Hannah Zeilig donne un aperçu de quelques métaphores persistantes à propos de la démence dans le paysage social. Elle tire ses exemples d'articles de journaux, de discours politiques, de textes médicaux et scientifiques, de documentaires et de longs métrages de fiction, de poèmes et de textes de théâtre. L'eau revient constamment dans ses observations. Une eau dangereuse, menaçante : « The rising tide of people suffering with dementia », prononce David Cameron dans un discours au Royaume Uni le 26 mai 2012 (Zeilig, 2014, p. 260). La même année, elle relève plusieurs références semblables dans des articles de journaux de la presse britannique : « … the silent tsunami. » « … wave of dementia… », « … slow-

[12] Tiré d'un article du Journal de Montréal paru le 20 octobre 2023

[13] https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/23203/la-redaction-et-la-communication/figures-de-style/figures-jouant-sur-le-sens/la-metaphore (consulté le 26-06-2025)

moving tsunami… » (2014, p.260). Plus près de nous, les exemples pullulent aussi. En plus de la phrase prononcée plus haut par la présidente de la FQSA, on peut lire, titrant un article du journal La Presse : *Le Québec face au tsunami gris* (2021)[14] et dans la revue Finances et Développement : *Une vague de démence se profile à l'horizon* (2021)[15]. Une page web médicale française parle aussi d' « une marée montante d'Alzheimer » (2022)[16]. Zeilig nous fait remarquer que de ces exemples se dégage un sentiment de force dévastatrice de la nature, de catastrophe naturelle contre laquelle on ne peut rien. D'un autre côté, elle dénote aussi de nombreux cas où on utilise des allégories guerrières pour essayer de regagner un sentiment de puissance face à cet « envahisseur qui rampe vers sa proie et dérobe les gens d'eux-mêmes. » (Zeilig, 2014, p. 261 [traduction libre][17]) Les métaphores concernant la noirceur (la maladie) et la lumière (les promesses des avancées médicales) sont elles aussi nombreuses, ainsi que celles qui gravitent autour de la notion de fardeau et de poids. Une vaste étude menée par deux chercheuses de l'Université de Sydney en 2020 sur les représentations de la démence dans la culture populaire (littérature, cinéma, médias de 1989 à 2018) révèle aussi que le cadre de référence est généralement négatif, rempli de métaphores évoquant catastrophes naturelles et épidémies, charges militaires et de combat, morts-vivants et fardeaux de soins (Low et Purwaningrum, 2020).

> Above all, for most of us, the word dementia like AD [Azheimer's disease] invokes a profound dread. Dementia has replaced cancer as the scourge of modern times. The discourses of the scientific community reinforce this pervasive sense of horror about dementia and AD. For example, the prevalence of dementias is described in dramatic terms as an "epidemic" and a "crisis". (Mandell & Green, 2011, p. 4, dans Zeilig, 2014, p. 260)

La communauté scientifique a évidemment un rôle majeur à jouer dans l'élaboration de nos récits collectifs sur la démence. Quelle ne fût pas ma stupéfaction de lire dans La Presse, pendant que j'accompagnais mon père à travers la maladie, une lettre d'opinion du Dr. Pierre Viens sur l'élargissement de l'aide médicale à mourir, qui s'exprimait en ces termes : « La démence qui

[14] https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2021-10-09/le-quebec-face-au-tsunami-gris/proches-aidants-recherchent-services-desesperement.php

[15] https://www.imf.org/fr/Publications/fandd

[16] https://ma-clinique.fr/des-chercheurs-recoivent-une-subvention-de-11-millions-de-dollars-des-nih-pour-evaluer-un-outil-de-depistage-de-la-demence-en-5-minutes

[17] «(…) an invader that creeps up on people and steals them from themselves.» in Dementia as a cultural metaphor, H. Zeilig, 2012, p. 261

dépossède inexorablement la personne de sa personnalité… » «… leur vie humaine est un enfer » « … un trou noir sans communication... » «… ce fantôme de la personne qu'elle a été » «… lorsque le spectre de l'Alzheimer se pointe… » « …qui transforme la personne en un mort-vivant… »[18]. L'enfer, le trou noir, le fantôme, le spectre, le mort-vivant… Je me souviens m'être sentie dépossédée à la lecture de ce texte. Dépossédée de ma relation, toujours vivante, avec mon père. Comme s'il était tout à coup impossible que cette relation existe, en son état actuel, avec ses trous, ses imperfections, ses difficultés, ses silences, ses mystères.

Et on venait, ni plus ni moins, de dérober mon père de son humanité…

1.2.2 Le mort-vivant

> Nous pouvons définir la métaphore comme une modalité de langage qui permet de s'approcher de l'expérience éprouvée par quelqu'un. Grâce aux métaphores, les expériences vécues dans un domaine sont éclairées par celles qui ont été rencontrées dans un autre. Il y a là une similitude avec les processus identificatoires, au cœur des interactions humaines, qui visent à une connaissance de l'univers d'autrui. (Polard, 2021, p. 13)

Si l'on en croit cette définition du psychologue et psychanalyste José Polard, une des fonctions premières (ou souhaitées ?) de la métaphore serait de nous rapprocher de l'autre ; à nouveau, cette tentative d'effectuer la « progression vers l'autre » dont parle Bruner (2006) concernant la fonction du récit. Mais dans le cas des représentations de la maladie d'Alzheimer, les images véhiculées ne contribuent-elles pas plutôt à opérer une plus grande distance avec les personnes atteintes ? Ne creusent-elles pas davantage ce clivage entre « eux » et « nous » (Zeilig, 2014), reflétant une réalité à laquelle on ne peut pas, on ne VEUT pas s'identifier ? Ce mort-vivant dont parle le Dr. Viens, qui voudrait lui ressembler, ou même s'en approcher ? Souvent, au cours de sa maladie, j'ai eu l'impression que mon père, parce qu'il n'avait plus toute sa raison, n'était plus considéré comme un être réellement vivant. On parlait d'ailleurs de lui au passé, comme s'il n'existait plus, bien caché qu'il était au fond de l'unité prothétique d'un CHSLD. Mort avant d'être mort. Pire, relégué au rang, limbique, d'un être qui ne serait « pas tout à fait » (Behuniak, 2011) : ni tout à fait mort, ni tout à fait vivant. Dans son article *The living dead ? The construction of people with Alzheimer's*

[18] https://plus.lapresse.ca/screens/43b4268a-6bc8-4fbc-84c8-d25458e9d2a1%7C_0.html

disease as zombies, la politicologue Susan H. Behuniak postule que les stigmates associés à la maladie d'Alzheimer sont d'une nature bien spécifique: la déshumanisation basée sur la terreur et le dégoût (Behuniak, 2011). Elle soutient que l'image du zombie comme construction sociale de la personne atteinte, s'est infiltrée au sein de notre inconscient collectif populaire, autant que scientifique :

> […] I argue that the frightening celluloid images of fictional characters called zombies have leaked into the popular and scholarly discourse about real people who have Alzheimer's disease, constructing them as animated corpses and their disease as a terrifying threat to the social order. (Behuniak, 2011, p.71)

Les histoires de zombies sont originaires de l'Afrique de l'Ouest et ont voyagé jusqu'en Haïti. Les premières histoires nous proviennent du journaliste William Seabrook qui a relaté, dans son ouvrage *The Magic Island* (1929) son immersion au sein de la culture locale Haïtienne, en particulier lors de rites vodou où une personne vivante se retrouvait réduite à ce qui semblait être un état de mort, puis était ranimée sous la forme d'un automate sans esprit ni âme. Après la publication de cet ouvrage, les films de zombies se sont mis à proliférer aux États-Unis[19] avec comme protagoniste ce personnage de mort-vivant dépourvu d'agentivité ou d'objectif, se soumettant aux directives d'un tiers. Mais tout a changé en 1968, quand le film *Night of the living dead* de George Romero est venu dépeindre une nouvelle sorte de zombie : un personnage immonde, effrayant et autonome qui, aussitôt ressuscité d'entre les morts, poursuit les vivants avec la pulsion de dévorer leur chair pour qu'ils deviennent à leur tour un des leurs. Behuniak soutient que c'est ce personnage de Romero, sans capacités cognitives, se déplaçant lourdement comme un corps vorace, et se propageant en nombre écrasant, qui devient la pierre de touche de nombreuses représentations culturelles de la maladie d'Alzheimer. (Behuniak, 2011)

Pour illustrer son hypothèse, elle identifie sept caractéristiques associées aux morts-vivants par la métaphore de Romero : des caractéristiques physiques exceptionnelles (le pas traînant, les plaintes inintelligibles, l'aspect débraillé), l'absence de reconnaissance de soi, l'incapacité à reconnaître les autres, la cannibalisation d'êtres humains vivants (par exemple en aspirant l'énergie vitale des proches), la propagation exponentielle de ce fléau, l'horreur qui en résulte pour ceux qui ne sont

[19] Par exemple les films *White Zombie* (1932) et *The Ghoul* (1933)

pas encore touchés, et le désespoir qui fait de la mort une alternative préférable à la poursuite de l'existence. Bien qu'elle souligne le parallèle évident entre certains symptômes et comportements associés à la maladie d'Alzheimer et le trope des zombies, elle met en garde contre le danger d'emprunter (consciemment ou non) la pente glissante qui mène du monstre à l'humain… et vice-versa. Et de laisser ce discours s'installer sournoisement dans notre imagerie sociale.

> The zombie instils fear by drawing from cultural anxieties, and then reflecting them back to the population that in turn breaths life and strength into them by applying this fictional representation to social realities. In this way, the social construction of those with AD as zombies generates not only the negative stereotypes and stigma associated with people constructed as 'other', but also the emotional responses of disgust and utter terror. (Behuniak, 2011, p.71)

Tout comme Zeilig, Behuniak relève la division entre « eux » et nous » que ce cadre métaphorique de terreur et de dégoût impose, permettant à ce que la philosophe américaine Martha C. Nussbaum appelle le *projective disgust* (qu'on pourrait traduire par « dégoût projeté »), de s'installer.

> Projective disgust is shaped by social norms, as societies teach their members to identify alleged contaminants in their midst. All societies, it appears, identify as least some humans as disgusting. Very likely this is a stratagem adopted to cordon off the dominant group more securely from its own feared animality: if those quasi humans stand between me and the world of disgusting animality, then I am that much further from being mortal/decaying/smelly/oozy myself. (Nussbaum, 2010, p.15)

Cette peur d'être « contaminé.e » (au sens propre comme au figuré) par la personne malade empêche l'identification avec elle, rendant l'empathie impossible. Pour Nussbaum, l'empathie est un élément fondamental pour arriver à plus de justice sociale, et la mise en récit et l'imagination jouent un rôle central dans le développement de cette empathie. Je me demande alors : si l'empathie est impossible, la relation l'est tout autant. Et sans la relation, la mort n'est-elle pas, en effet, préférable à cet entre-deux où, condamnée à l'abjection et à l'isolement, la personne n'est considérée ni tout à fait comme un être humain, ni tout à fait comme un défunt ? L'actualisation de la métaphore du mort-vivant ne dépend-elle pas plutôt de nous ? Ne témoigne-t-elle pas plutôt de nos comportements envers les personnes atteintes d'Alzheimer, plutôt que des leurs ?

Behuniak n'est pas seule à relever que cette image du mort-vivant a fait sa place au sein de notre inconscient collectif. Ngatcha-Ribert nous dit aussi que :

> La maladie d'Alzheimer est souvent représentée comme une « mort sans cadavre » évoquant en cela l'image du mort vivant, fantôme dont l'humaine nature devient incertaine. Ce qui constitue l'essence même de notre personne – notre mémoire, nos amours, nos sentiments les plus intimes – risque de disparaître non pas avec nous mais avant nous, de notre vivant. (Ngatcha-Ribert, 2005, p. 55)

L'évocation de cette disparition psychique avant la disparition physique, cette « mort sans cadavre » peuple nos récits cauchemardesques sur l'Alzheimer, capturée par des expressions comme le « deuil blanc[20] », le « long au revoir » ou le « long adieu ». La militante Australienne Kate Swaffer parle de ce sentiment que Martin Luther King appelait « the degenerating sense of nobodiness » chez de nombreuses personnes handicapées, en particulier celles qui luttent contre la maladie mentale, terminale ou chronique, la vieillesse ou la démence (Swaffer, 2014), renforçant cette idée d'éloignement entre « eux » et « nous ». Si la personne est déjà disparue, si elle est maintenant « nobody », pourquoi maintenir la relation ?

1.3 Le piège du « récit unique ».

Ce qui manque dans notre conversation collective sur l'Alzheimer, c'est se faire raconter des histoires.
On a toujours raconté des histoires. Ça t'attendrit, ça t'amène ailleurs, ça te fait comprendre à travers le plaisir, la joie.
Les histoires c'est important.
Ça veut pas dire qu'on comprend LA vérité, mais UNE vérité.

Monik, op. cit.

Dans une étude effectuée en Belgique en 2009 sur les représentations sociales de la démence (S. Carbonnelle *et al.* 2009), les chercheur.euses ont mis en lumière, entre autres, deux aspects qui influencent notre regard sur la personne atteinte : 1. La focalisation presque complète, dans les médias, sur la phase terminale de la maladie. 2. Le fait que la parole est très rarement donnée aux personnes malades elles-mêmes dans l'espace public. Dans cette perspective, il est très facile de constater comment un « récit unique » à propos de la maladie d'Alzheimer peut s'élaborer et

[20] Terme attesté en 1992, dans les travaux de l'infirmière et psychothérapeute suisse Rosette Poletti, le deuil blanc est le type de deuil que l'on ressent lorsqu'une personne atteinte d'un trouble cognitif n'a plus la même présence mentale ou affective que par le passé, bien qu'elle soit toujours présente sur le plan physique. https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/le-deuil-blanc_pour-les-personnes-atteintes-de-l-alzheimer-ou-d-une-maladie-apparentee_0.pdf (consulté le 30-10-25)

pénétrer nos consciences. Nous sommes face à ce que l'autrice nigériane Chimamanda Adichie appelle « le danger d'une histoire unique » (2009). Dans un *TED Talk* du même nom – *The danger of a single story* (2009) – elle nous raconte comment, alors qu'elle était une toute jeune lectrice, elle n'avait accès qu'à « une seule histoire », celle que lui racontait les littératures anglaise et américaine. Sa vie a changé quand elle a découvert, à travers l'accès à des livres africains, une autre version de la réalité, en l'occurrence, la sienne. Non seulement est-il fondamental que Adichie ait pu avoir accès au récit de sa propre histoire – par l'entremise de la parole donnée à ceux à qui elle appartient – mais il est crucial que nous puissions y avoir accès aussi. Sinon, comment sortir du prisme d'une vision forcément figée de l'expérience de l'autre ? Comme Adichie le fait remarquer: « The single story creates stereotypes, and the problem with stereotypes is not that they are untrue, but that they are incomplete. They make one story become the only story » (Adichie, 2009, transcription vidéo). De la même manière, les histoires des personnes vivant avec l'Alzheimer sont diverses et multiples. Ne s'attarder qu'à la phase terminale de la maladie nous offre une version incomplète du récit. Comme nous le rappelle Richard, un habitant de la Maison Carpe Diem à Trois-Rivières, atteint de la maladie d'Alzheimer, avec qui j'ai beaucoup parlé durant mon séjour là-bas[21] :

> Ça veut dire quoi Alzheimer… Ça veut dire ben des affaires… C'est pas une personne qui a perdu toutes ses capacités d'un coup, loin de là… J'pourrais écrire un texte devant toi, pis y'aurait une introduction, un développement pis une conclusion… (Richard dans *Devenir Roger,* 2022)

En conclusion de sa conférence, Adichie arrive, avec sa notion de récit unique, au même constat que Zeilig et Behuniak concernant les métaphores invalidantes: « The consequence of the single story is this: It robs people of dignity. It makes our recognition of our equal humanity difficult. It emphasizes how we are different rather than how we are similar. » (Adichie, 2009, transcription vidéo). Pour elle, la multiplicité des histoires est une des façons par lesquelles on peut retrouver cette dignité perdue et reprendre du pouvoir. J'ajouterais que les histoires multiples ont aussi la faculté de faire (ré)apparaître dans l'espace social, des êtres humains qui avaient disparu. Dans le cas d'Adichie, son humanité disparaissait sous un regard colonisateur. Dans celui des personnes vivant avec l'Alzheimer, elles disparaissent sous la maladie, ou plutôt, sous notre peur de la

[21] Voir l'Introduction de ce mémoire.

maladie.

« And I began to wonder: why do *we* – those whom the dementia activist Morris Friedell termed the « temporarily able-brained » - need *them* to vanish ? Why are we so eager to view them as disappearing or disappeared ? » (Casteel-Harper, 2020, p.14) Je me demande, tout comme l'essayiste et accompagnante spirituelle Lynn Casteel Harper, pourquoi nous gardons les personnes vivant avec l'Alzheimer en périphérie de la sphère des expériences humaines et pourquoi nous sommes si pressé.es de les considérer comme déjà disparues. Est-il possible de (re)construire notre lien pour élaborer de nouveaux scénarios qui incluraient leurs voix ?

CHAPITRE 2
NOS RÉCITS PERSONNELS

« Oublier la mémoire »

R -- Écoute, je sais pas si j'ai des phrases…
… ou des images qui me reviennent naturellement.
J'ai l'impression que ces images-là sont…
… je pense qu'elles sont perdues…
J'ai pas d'illustrations de ce que j'ai vu.
Je dirais que c'est presque disparu.

Roger, dans *Devenir Margot, Fragments d'un faux souvenir* (2024, p. 68)

Automne 2018. Je suis en choc. Mon père ne comprend plus comment changer une ampoule. Mon père ne sait plus s'il doit manger un morceau de viande avec les mains ou avec une fourchette. Mon père dit « poule » au lieu de vélo, « pantoufles » au lieu de lunettes, parle de la France comme s'il y avait toujours habité. Puis un matin, sans crier gare, mon père me prend pour une autre. M'invente un personnage. Imagine des péripéties. Pour lui, je suis maintenant Margot, sa petite amie d'enfance avec laquelle il a coulé des jours heureux à Bedford, le village qui les a vus grandir. Dans le tumulte de sa maladie, avec son vocabulaire dont je n'ai plus les clés, mon père nous a réécrit une histoire.

2.1 Roger ou la mémoire fragmentée

Oublier, en partie ou en tout, le récit de sa propre vie. Perdre ses souvenirs. Vivre avec une mémoire tellement trouée que des événements inventés viennent prendre la place de ceux qui se sont effacés… Si je peux concevoir que la mémoire est un processus reconstructif (pour le sujet malade autant que pour celui qui ne l'est pas) comme l'a démontré dans ses travaux le chercheur F.C. Bartlett (1932)[22], il m'est très difficile de comprendre que des pans entiers de la vie d'une personne,

[22] Dans son ouvrage phare *Remembering : A study in experimental psychology*, Bartlett écrit, à propos de la mémoire : « C'est une reconstruction inventive ou une construction fondée sur notre attitude à l'égard d'une masse entière active de réactions ou d'expériences passées organisées et d'un petit détail saillant qui apparaît souvent sous la forme d'une image ou d'un mot. » (p. 213)

de ceux qui touchent à son identité même, puissent tout à coup disparaître de son esprit. Car non seulement mon père, au cours de sa maladie, me prenait pour une autre, mais il avait oublié jusqu'à l'existence même de ses deux enfants, qui se tenaient pourtant devant lui. L'inimaginable. L'impensable. Oublier qu'on a eu des enfants. Quand on tentait de le lui rappeler en douce, il nous répondait, avec une logique implacable : « Ben voyons, si j'avais des enfants, je le saurais ! » Alors que cet homme était père depuis un demi-siècle, il n'en avait plus aucun souvenir et, selon lui, ne l'avait jamais été.

Je me souviens de l'incrédulité initiale que ce constat a provoquée en moi. Le récit de sa vie, de NOTRE vie, venait de prendre un tournant drastique. Est-ce que, tout à coup, je me retrouvais sans père ? Est-ce que notre relation était en train de disparaître ? Est-ce que tout ce sur quoi notre lien était construit venait de s'effondrer d'un seul coup, laissant en ruines une certitude que j'avais depuis que j'étais née : il était mon père et j'étais sa fille ? Pire : si le récit de vie de mon père disparaissait au profit d'un nouveau scénario, était-il lui-même en train de disparaître devant mes yeux ?

2.1.1 Disparaître

> *Avant d'être une malade de plus, je suis avant tout une personne, complètement, entièrement. Comme chacun d'entre vous, j'ai des rêves, et par-dessus tout j'aime la vie. Certes, je présente une particularité, une petite distinction, un petit plus... une foutue maladie qui va peu à peu me faire disparaître à vos yeux, peu à peu, on va parler de moi en ma présence, sans même avoir la décence de me consulter ou de baisser la voix, on m'animera, on m'infantilisera… Car je vais disparaître derrière cette maladie. Si je sais que je vais disparaître derrière cette maladie, c'est parce que mon papa a été diagnostiqué il y a huit ans, il est aujourd'hui très fortement dépendant, et je vois donc combien il est difficile de garder à l'esprit que derrière le malade, il reste une personne.*
>
> Blandine Prévost, 39 ans, dans *Alzheimer, Éthique et société* (2012, p. 23)

Dans *Devenir Margot, Fragments d'un faux souvenir* (p. 61), j'écris :

« Yé pus toute là »

Partout où je vais, je m'entends répéter cette phrase ad nauseam.

« Comment va ton père ? » « Y'é pus toute là…».

« Est-ce que ton père s'habitue à son nouvel endroit ? » « C'est dur à dire, y'é pus toute là… ».

Ne plus être là.

Ne plus être.

C'est la mort non ?

Et pourtant… Mon père est là. Bien vivant. Bien présent. Tout sauf mort.

Quand quelqu'un a un cancer et que les cellules de son foie ne fonctionnent plus comme les nôtres, on ne dit pas que cette personne n'est « plus toute là ». Pourquoi dit-on d'une personne qui a la maladie d'Alzheimer qu'elle n'est plus là ? Est-ce qu'elle existe moins que nous ? Est-ce que Roger existe moins que moi ?

En plein foisonnement de ces réflexions et de ces questionnements suscités en moi par la maladie de mon père, est arrivé, sur ma table de chevet, l'essai *On Vanishing* (2020) de Lynn Casteel Harper. Dans cet ouvrage, l'autrice explore en profondeur notre lien à la peur de disparaître, très présent dans notre rapport avec la maladie d'Alzheimer. Elle aussi questionne les métaphores et les mots que nous employons, craignant que le langage utilisé pour décrire ce que nous croyons être une réalité participe en fait à la créer, et que la réputation notoirement négative de l'Alzheimer s'additionne à la souffrance déjà induite par la condition elle-même (Casteel Harper, 2020). Elle postule que la métaphore de la personne malade considérée comme un être déjà disparu creuse encore plus ce clivage entre « eux » et « nous » dont parlait aussi Zeilig au chapitre précédent : « Images of vacancy seem to push persons who do not have dementia away from those who do, keeping « us » at arm's length from « them ». If « the light's on but nobody's home », why would I (or anyone else) wish to visit ? » (Casteel Harper, 2020, p.8)

Cette question, bien légitime, je me la suis posée souvent et l'ai entendue à maintes reprises dans mon parcours de proche aidante : « Pourquoi aller le/la voir ? Il/elle ne se souvient jamais de ma visite ! », provoquant la remise en question de ce simple geste : aller rendre visite à quelqu'un qu'on aime. À la page 43 de *Devenir Margot,* je me demande :

Nos relations sont faites de nos souvenirs communs et de nos projets d'avenir. Lorsque ces souvenirs ont disparu et que les projets n'existent plus, est-ce que la relation subsiste ?

Maintenir la relation avec mon père dont les souvenirs disparaissent un à un ? Maintenir la relation avec mon père qui vit dans un monde auquel je n'ai pas accès ? Qui croit, à chaque visite, qu'il y a une éternité qu'on s'est vus alors que j'y étais la veille ? La tentation de fuir est grande… Filer en douce m'a souvent traversé l'esprit. Ne serait-il pas plus simple de tout simplement se dire qu'il n'est « plus là » et que de toute façon ma présence ne changera rien ? Casteel Harper me propulse dans mes derniers retranchements : « What possibilities are we precluding, what hard work of the soul are we avoiding by imposing this distance ? » (2020*,* p.14) Qu'est-ce que j'essayais d'éviter en voulant fuir cette rencontre qui me bouleversait au point d'être tentée de nier sa légitimité ? À la page 62 de *Devenir Margot,* je m'interroge à nouveau :

D'accord, mon père ne me reconnaît plus. Mais est-ce que MOI je le reconnais ? Est-ce que je reconnais son existence ?
Peut-être qu'il est bien « toute là ». Et que c'est moi qui suis incapable d'y être, avec lui.

Être avec lui dans ce nouvel espace, ce « là » qui s'ouvrait entre nous était terrifiant, vertigineux. Pourtant, lui y naviguait comme un poisson dans l'eau, tant il avait faite sienne sa nouvelle réalité et croyait à son nouveau script. Casteel Harper parle de la difficulté à « habiter » cet espace, des tensions qui se créent entre le vrai et le faux, la réalité et l'imaginé, la vie et la mort, la présence et l'absence, ce qui disparaît et ce qui reste. Dans une volonté de dépasser notre frayeur provoquée par la friction entre ces pôles apparemment incompatibles, elle nous invite à embrasser cet inconfort :

> Maybe if we can learn to inhabit this tension, this space between opposites, then dementia and the lives it touches can rejoin the spectrum of human experience, rather than being reduced to tired tropes and burdened by outsized fears, its sufferers and caregivers made to disappear (Casteel Harper, 2020, p.19)

En effet, je crois que ce n'est qu'en s'immergeant totalement dans le moment présent de ce nouveau « là » que nous pouvons maintenir la connexion avec l'autre, garder le lien vivant et continuer à apprendre, à évoluer et à grandir à travers lui. Mais comment faire pour épouser cette nouvelle réalité et trouver une façon inimaginée d'être ensemble ? Faut-il, à l'invitation de Anne Basting, s'efforcer d'oublier la mémoire ?

2.1.2 Oublier

La première fois que j'ai vu le titre du livre *Forget memory* (2009) de la femme de théâtre, gérontologue et chercheuse Anne Davis Basting, j'ai tout de suite pensé au sentiment de libération et de liberté qui m'étreignaient lors de mes premiers voyages à l'étranger : je pouvais être qui je voulais être, m'inventer un nouveau récit, oublier tout ce que je savais de moi, puisque personne n'était là pour me le rappeler. Ma « mémoire » se créait donc sur place, au fil des rencontres et des liens que je nouais. Est-ce là ce que mon père essayait de faire, bien qu'à son insu, pendant son ultime voyage dans la maladie ? Voulait-il se libérer de certaines chaînes qui auraient pu lui peser, comme son rôle de père par exemple ? Mais arrêtons là ce voyage dans la spéculation, et retournons vers cette invitation de Anne Basting à changer notre rapport aux souvenirs et à la mémoire. La chercheuse et praticienne postule que nous pouvons changer notre façon d'appréhender la démence et (ré)imaginer notre relation avec la personne vivant avec elle en oubliant la mémoire et en entrant dans l'espace de l'imagination. Elle dirige, depuis 1998, le projet *Time Slips*, une série d'ateliers de *creative storytelling,* qu'on pourrait traduire par « mise en récit créative ». Ce projet, mené en groupe, s'appuie sur des images pour faire naître des histoires et encourage les formes d'expression de soi qui ne dépendent pas de la mémoire autobiographique. Selon Basting, cette mise en récit créative déplace l'attention qu'on porte à notre capacité à nous souvenir du passé vers notre capacité à habiter le présent :

> We sought to emphasize the relational quality of the self and to enhance the social identity of people with Azheimer's disease and related diseases by giving them a meaningful role to play in their institutional setting. By releasing the pressure to remember their pasts, the creative storytelling workshops invited any and all forms of communication and allowed participants to hone what communication skills they retained. (Basting, 2001, p.79)

Dans les travaux de Basting, la notion de *relational quality of the self* (la qualité relationnelle du soi [traduction libre]) est fondamentale. Le « soi » qui se transforme au contact de l'autre. Pour elle, au lieu d'insister sur les images et les souvenirs qui s'effacent de la mémoire, nous pouvons co-créer, à travers l'imagination et le jeu, à travers les images qui se présentent dans l'ici et maintenant, un nouvel espace, un nouveau scénario dans lequel le soi de l'un comme celui de l'autre continuent de se transformer, de s'élever. Comme le suggère le psychanalyste Donald

Winnicot : « In playing, and perhaps only in playing, the child or adult is free to be creative » (1971, p. 53) Basting propose même, par ce jeu de mise en récit créative, de donner un nouveau rôle social à la personne vivant avec l'Alzheimer, celui de *storyteller,* c'est-à-dire de conteur.euse:

> With holes where memories of their children and spouses used to be, people with ADRD[23] often lose even the most basic roles available to us all—that of partner or parent. In creating the TimeSlips method, I set about to establish a social role for people with ADRD, that of storyteller, that would in turn provide access to meaningful self-expression. (Basting, 2020, p.180)

Ce que Basting appelle le *Creative care* (2020) émerge alors, mettant en relation l'imagination (*creative)* et le soin (*care*), dans un aller-retour nourrissant entre l'aidant et l'aidé, brisant le cliché du mort-vivant (l'aidé) vampirisant sa victime (l'aidant). Les deux partenaires peuvent maintenant habiter un nouveau scénario, ce nouveau « là » dans lequel mon père était et où je ne croyais pas pouvoir le rejoindre. Pour Basting, le soin est un échange. Ses propos font écho à ceux de la philosophe et psychanalyste Cynthia Fleury quand elle écrit, dans *Le soin est un humanisme* :

> La vulnérabilité est une combinaison d'hyper-contraintes, qui sont souvent d'emblée dévalorisées, stigmatisées par la société comme étant non-performantes, invalidantes et créatrices de dépendances. Mais elle nous invite, nous, les « autres », à mettre en place des manières d'être et de se conduire, précisément autres, aptes à faire face à cette fragilité pour ne pas la renforcer, voire pour la préserver, au sens où cette fragilité peut être affaire de rareté, de beauté, de sensibilité extrême. Ce qui est donc intéressant dans la vulnérabilité, en dehors du fait qu'elle est consubstantielle à tout homme et finalement assez peu spécifique, c'est qu'elle invite l'homme à inventer un *ethos*, à produire un geste plus soucieux de la différence de l'autre : elle fait naître chez nous une préoccupation, une attention, une qualité inédite de présence au monde et aux autres. Elle fait naître chez nous un être, une manière d'être, un style de vie, un autre nous-même. (Fleury, 2019, pp.7-8)

Cynthia Fleury va encore plus loin et nous dit que pour elle, « […] le soin est la seule manière d'habiter le monde. » (2019*,* p.15). Le soin comme un échange, comme un humanisme, comme la seule manière d'habiter le monde… sommes-nous prêts à cette (r)évolution dans notre rapport avec la vulnérabilité, la maladie, la vieillesse, la fin de vie?

[23] Alzheimer's disease and related dementias

2.2 Margot ou l'identité fragmentée

Mais cette Margot, ce personnage mystérieux que mon père vient de m'attribuer, je ne sais pas comment l'aborder.

Marika, dans *Devenir Margot, Fragments d'un faux souvenir* (2024, p. 37)

Quand le récit biographique de mon père a bifurqué, il a fait prendre au mien une tournure radicale qui m'a plongée dans un trouble existentiel. Si je n'étais plus sa fille… qui étais-je ? Selon lui, pas de doute possible : son amie Margot, qui l'avait miraculeusement retrouvé dans le fond du corridor de son CHSLD. À chacune de mes visites, la même question, portée par ses yeux éblouis de me voir arriver : « Mais comment t'as fait pour me retrouver après tout ce temps-là ? ». Comment répondre à cette question sans acquiescer au récit fictif proposé par mon père… et par le fait même me résoudre à devenir quelqu'un d'autre ? Ce qui effraie le plus dans la démence, selon la majorité des gens, que ce soit dans la population générale ou parmi les chercheur.euses et les soignant.es est cette menace de la perte du soi (Baril et Silverman, 2022). Si je m'attendais à ce que le soi de mon père soit déstabilisé par la maladie, je n'avais pas prévu que le mien le serait aussi. Je me souviens des premiers efforts pour ramener mon père à la réalité « Mais non, je suis Marika ! Je suis ta fille ! » Aujourd'hui, quand je repense à ces tentatives, je me demande : pourquoi était-ce si crucial pour moi de vouloir préserver le récit biographique de mon père intact ? Est-ce parce que je voulais préserver le mien ?

Dans leur article *Transer la démence : repenser la contrainte à la continuité biographique en théorisant le cisisme et la cisnormativité,* les chercheur.euses en service et gérontologie sociale Marjorie Silverman et Alexandre Baril stipulent que la plupart des discours, des recherches et des interventions sur la démence, même bienveillantes, mettent l'accent sur l'importance de la continuité biographique et la préservation de ce qu'ils appellent le « soi pré-démence ». Ils parlent même d'une forme d'injonction qu'ils nomment la « contrainte à la continuité biographique » (Baril et Silverman, 2022, p.37).

> Nous ne critiquons pas le fait que de nombreuses personnes ayant une démence et leurs réseaux de soutien veuillent maintenir leur soi d'autrefois auquel elles peuvent toujours s'identifier. Nous remettons tout simplement en question les présomptions favorisant la priorisation de la continuité et soutenons que la valeur exagérée attribuée au soi

> inchangé nous enferme, en ce qui concerne la démence, dans un récit opprimant de peur et de perte. (Baril et Silverman, 2022, p.42)

À l'aide d'outils théoriques issus des études trans et des études sur le handicap/*crip,* les auteur.rices soutiennent que cette contrainte à la continuité biographique, essentielle pour perpétuer le soi pré-démence, est fondée sur des formes imbriquées de discrimination sur la base de l'âge (*âgisme)*, les capacités physiques ou mentales (*capacitisme*) et les différences cognitives (qu'ils nomment le *cogniticisme*) et interagit avec ce qu'ils appellent le *cisisme*, c'est-à dire le système d'oppression qui discrimine les personnes sur la base du changement. Iels affirment que les personnes ayant une démence devraient pouvoir changer, tout en conservant le même niveau de respect, de valeur, de considération et de droits qu'avant, à l'époque de leur soi pré-démence (2022). Iels prônent une « nouvelle conceptualisation d'un soi fluide et changeant, plutôt qu'ancré dans de multiples oppressions. » (2022*,* p.35) et pensent qu'« une telle reconceptualisation du soi a le potentiel d'ouvrir de nouvelles approches pour théoriser le vieillissement et les parcours de vie plus globalement, des approches qui refusent les conceptualisations normatives et qui célèbrent le changement. » (2022*,* p.51) … Célébrer le changement… n'est-ce pas une façon radicalement différente de penser nos récits autour de la maladie d'Alzheimer ? Si je me permettais de dévier, au moins légèrement, de ma continuité biographique, pour aller rejoindre le nouveau scénario de mon père, que se passerait-il ? D'une certaine manière, Baril et Silverman proposent aussi d'entrer dans l'espace de l'imagination, puisque le script pré-établi ne tient plus et qu'on peut se permettre de réécrire une nouvelle histoire.

Mais alors, devais-je me résoudre à… mentir ? La frontière entre le jeu et la duplicité me semblait floue. Malgré moi, je ne pouvais me défaire de l'idée qu'il y avait une vérité : le « nous pré-démence » et un mensonge : le « nous post-démence ». Y avait-il une troisième possibilité, une façon autre d'habiter cet « espace de tension », comme dirait Casteel Harper (2020), une manière de réconcilier la dichotomie apparente entre ces deux alternatives ? Pour le philosophe français Paul Ricoeur, *l'identité narrative* (un concept central chez lui[24]) passe par une interprétation de soi

[24] La professeur de philosophie et spécialiste de Ricoeur, Sophie-Jahn Arrien, résume ainsi le concept de l'identité narrative chez ce dernier dans la revue Le Point (2017) : « Cette notion, qui apparaît pour la première fois chez Ricœur dans la conclusion de *Temps et récit* (Seuil, 1983-1985), repose sur l'idée que tout individu s'approprie, voire se constitue, dans une narration de soi sans cesse renouvelée. Il ne s'agit pas d'une histoire objective, mais de celle que, scripteur et lecteur de ma propre vie, « je » me raconte sur moi-même. L'identité personnelle se constitue ainsi au fil des narrations qu'elle produit et de celles qu'elle intègre continuellement. »

qui prend la forme d'un récit, à la fois historique et fictionnel : « L'histoire d'une vie ne cesse d'être refigurée par toutes les histoires véridiques ou fictives qu'un sujet raconte sur lui-même. Cette refiguration fait de la vie elle-même un tissu d'histoires racontées. » (Ricoeur, 1985, p.443)

Un peu plus loin, il continue :

> A cet égard on pourrait dire que, dans l'échange des rôles entre l'histoire et la fiction, la composante historique du récit sur soi-même tire celui-ci du côté d'une chronique soumise aux mêmes vérifications documentaires que toute autre narration historique, tandis que la composante fictionnelle le tire du côté des variations imaginatives qui déstabilisent l'identité narrative. (1985, p.446)

Si mon père réécrivait son existence, il était nécessairement en train de réécrire la mienne, entremêlant la réalité et l'imaginaire dans une nouvelle narration. Ricoeur me chuchote à l'oreille : « L'identité narrative […] peut inclure le changement, la mutabilité, dans la cohésion d'une vie. Le sujet apparaît alors constitué à la fois comme lecteur et scripteur de sa propre vie » (1985, p. 355). Fallait-il, mon père et moi, devenir co-scripteurs de notre nouvelle histoire ? Devais-je, en plus, m'acquitter du rôle qu'il était en train de m'écrire ? Sans le choisir, j'étais devenue le personnage d'un récit dont je ne connaissais ni le début, ni la fin… et encore moins le personnage que le scénariste voulait que je joue. Devais-je entrer dans le « jeu » ? N'étais-je pas comédienne après tout, rompue à l'art de me glisser dans la peau de personnages divers, capable d'immersion dans des « là » plus fantaisistes les uns que les autres ? Oui. Mais étais-je prête à habiter le présent avec mon père jusqu'au bout et à (ré)imaginer, à l'instar de Cynthia Fleury, notre manière d'habiter le monde, ou du moins *notre* monde ? Il fallait au moins que j'essaie.

2.2.1 Plonger

Dans *Devenir Margot*, à la page 38, j'écris :

Mon père m'a toujours encouragée à devenir comédienne. À l'âge de 22 ans, quand je lui ai annoncé que j'étais acceptée dans une école de théâtre, une vraie, une sérieuse, une professionnelle, il a retenu des larmes de joie. Au premier jour, un professeur nous a dit qu'un acteur devait se soumettre à 3 règles fondamentales :

1. Accepter les circonstances de la pièce.

2. Mettre son attention sur l'autre.

3. Rester dans le moment présent.

***R** – Ça fait plaisir de te voir Margot.*

***M** – Moi aussi.*

***R** – Assis-toi.*
Y'a des sièges en masse.

Je prends place sur le lazyboy, seul « siège » en vue. J'ai le trac. Le rideau s'ouvre. Et je convoque à mon secours la mémoire de mon ancien prof.

1. Accepter les circonstances de la pièce.

Les projecteurs s'allument. Roger est prêt à jouer. Je plonge.

***M** -- C'est quoi ton plus beau souvenir de…*
… de… notre enfance ?

« Notre » enfance ? Pas facile de trouver le ton juste. M'approprier l'histoire de mon père sonne faux. Je dois tricoter mon texte avec prudence, laisser Roger dicter le fil de son histoire.

***M** – Je veux dire… quand toi t'étais petit.*

2. Mettre mon attention sur l'autre. Sur lui.

***M** – C'était quoi tes moments préférés dans ton enfance ?*

***R** – Écoute, c'est une série de soirées…*
… de rencontres…
… qui pouvaient varier…
Toi t'étais la plus vieille…
… si je me trompe pas…

***M** -- Tu veux dire que j'étais plus vielle… que toi ?*

***R** -- Me semble.*

3. Rester dans le moment présent. Même quand la situation déraille, même quand le partenaire semble déroger à la logique du scénario.

M *– Et… qu'est-ce que qui se passait pendant ces soirées-là ?*

R *-- Tu venais chez nous pis tu riais, pis t'aimais ça…*
Ce que tu faisais, je sais pas…
Ce que tu déplaçais…
T'as fait des fleurs j'pense, hein ?

Du soleil, des fleurs, des rires d'enfant. Les indices arrivent. Je les collecte lentement.

M *-- Je… j'aime beaucoup les fleurs oui.*

Parle-moi Roger. Dis-moi de quoi est peuplée ton histoire que je puisse t'y rejoindre.

M *– À quoi t'aimais jouer quand t'étais petit ?*

R *-- Y'avait des cartes…*
On s'amusait ensemble.
Quand t'étais chez nous c'était la grande fête.

M *-- Ah oui ?*

Je laisse les images quitter sa mémoire émiettée pour qu'elles puissent envahir la mienne.

R *-- On courait pas mal.*
Dans le grand champ en arrière de chez toi.
Moi j'allais pas vite.

La pièce se passe en 1937. Des enfants en culottes courtes, un petit garçon traînant derrière. C'est le personnage principal : Roger. 8 ans. Orphelin de père depuis déjà longtemps. Élevé par une mère malade mais aimante. Rieur, blagueur, joueur. La vie devant lui.

M *-- C'était une belle période, donc.*

R *-- Oui. C'était la famille.*
Toi t'as été la plus proche de nous.
Moi j'étais pas fou de tout le monde là-dedans.

M *– Ah bon ?*

R *– Mais toi t'étais toujours là.*
Ça c'est le portrait que je voyais souvent.

M *– Ok.*

R *– Toi t'étais Margot Fournier.*
La top.

Les enfants courent dans le champ, menés par une petite fille. La voisine de Roger. Margot Fournier. 9 ans. Margot n'a pas froid aux yeux. Elle est la cheffe du groupe. La plus dégourdie. La top.

R – *On jouait au ballon.*
On était tout un groupe.

Le groupe. Son groupe. Ça y est. Je m'y vois presque. Mon personnage se profile à l'horizon.

Mon rôle de soutien.

R -- *Pis ensuite de ça, moi j'ai commencé à aller travailler.*
D'abord à l'extérieur.
Et ensuite, travailler.
Pis là je t'ai perdue de vue pas mal.

Je n'en saurai pas plus aujourd'hui. C'est déjà beaucoup.

M *– Au moins on se voit souvent… ces temps-ci.*

R -- *Et là t'arrives de… ?*

M -- *J'arrive de Montréal.*

R *– Et tu faisais quoi là-bas ?*

M -- *J'étais en studio.*
Je fais du doublage.
Pour des films.

R -- *Ah oui ?*
Fais-tu du théâtre aussi ?

M -- *Oui.*

R -- *Moi ça fait longtemps que j'ai fait du théâtre.*

M -- *Ah t'en as déjà fait ?*

R *– Moi ? Non non jamais.*

***M** -- Ah ok…*

***R** -- J'ai jamais fait de théâtre moi.*

Pourtant dans la pièce que nous jouons en ce moment, il est complètement immergé dans son personnage, l'émotion à fleur de peau d'un jeune premier.

***M** -- T'aurais été bon je pense.*

***R** -- Peut-être.*

Jusqu'où dois-je accepter les circonstances de ma nouvelle pièce ? « Jouer » le personnage de Margot me semble impossible. Refuser totalement la proposition de mon père tout autant.

Je voudrais un mode d'emploi.

Il n'en existe pas.

S'il est vrai qu'il n'existe pas de mode d'emploi, ces trois « règles » sont venues à ma rescousse, presque malgré moi, au moment opportun. Si la tension créée par les deux pôles énoncés à la fin de l'extrait (« jouer le jeu » et « refuser la proposition ») a continué d'exister tout au long de ma relation avec mon père, ces principes de jeu ont certainement facilité ma capacité à habiter l'inconfort généré par cette friction.

D'abord coincée entre ce qui me semblaient être deux impossibilités, je n'ai eu d'autre choix que d'**acquiescer** à sa proposition quand j'ai compris qu'il n'y aurait pas de retour en arrière possible, que le nouveau scénario s'écrirait avec ou sans moi et que si je voulais maintenir vivante la relation, je devais participer à l'écriture. Cependant la personnification comme telle du rôle qui m'était attribué ne me semblait pas judicieuse, j'en ressentais un malaise, j'avais l'impression de franchir une frontière que je ne devais pas traverser, de marcher sur une ligne mince entre l'accompagnement et l'imposture. C'est là que **l'écoute** s'est révélée une alliée indispensable. L'écoute de l'autre et celle… de moi-même ! En mettant mon attention sur mon père, j'ai pu lui donner les rênes de l'écriture, me fondant dans son univers tout en prenant bien soin de le laisser toujours en être le personnage principal, et lui permettant de dessiner lui-même les contours de mon rôle de soutien. Et c'est en **m'immergeant complètement dans le moment présent**, en

suspendant momentanément ma connaissance du passé pour entrer dans l'espace du « maintenant », que j'ai pu suivre les perches tendues, rebondir, jouer avec les éléments donnés pour construire une nouvelle réalité à partir de ce qui était là.

Chose certaine, notre soi, bien que (re)dessiné, (trans)formé et (ré)imaginé, nous a permis de maintenir l'existence d'un lien, métamorphosé lui aussi mais bien réel, où coulait toujours la vie.

2.2.2 Exister

> *Parfois, on parle de lui au passé. « Il était comme ci… » « Il était comme ça… » Comme si la VRAIE personne, celle qu'il vaut la peine de considérer comme telle, était la personne AVANT.*
>
> Devenir Margot, Fragments d'un faux souvenir (p. 61)

« Ta mère n'est plus elle-même, c'est triste à voir… » me disait l'autre jour une de ses amies de longue date. Vrai, ma mère ne peut plus se faire à manger, planifier une activité, soutenir une conversation avec des amies, se souvenir de ce qu'elle a fait il y a 10 minutes. Mais… est-elle devenue quelqu'un d'autre ? À partir de quand ne sommes-nous plus « nous-mêmes » ? Et qui sommes-nous alors ? Qui sommes-nous quand l'histoire de notre vie est en partie – ou totalement – effacée de notre mémoire, que tout ce qui nous constituait semble détruit ? Et la dernière, mais non la moindre : à partir de quand mon existence n'en est-elle plus une ? Ces questions, vertigineuses voire abyssales, m'ont taraudée, poursuivie, hantée tout au long de la maladie de mon père et continuent de le faire maintenant que j'accompagne ma mère. À mesure que des morceaux de son histoire biographique s'envolent de sa mémoire, je me demande par quoi elle s'identifie, si elle est encore capable de le faire et s'il est indispensable de savoir se définir pour se sentir *être.* Est-ce que notre sentiment d'exister persiste au-delà des mots, au-delà de la mémoire, au-delà même de la pensée ?

À cette question, la géronto-psychiatre et docteure en philosophie Véronique Lefebvre des Noettes répond : oui ! Pour elle, qui travaille avec eux plus de trente ans, le sentiment d'être des gens qui vivent avec l'Alzheimer est toujours là et « jusqu'au bout, le souffle de l'esprit s'exprime » (Des Noettes, 2018, p.169). Mais pour que cette présence puisse s'exprimer et se cueillir, il faut « prendre

des chemins obliques, explorer les confins de l'humain, ne pas en rester aux abords rugueux d'un *de-mens,* c'est-à-dire traverser les lisières poreuses entre folie et démence, corps et esprit. » (Des Noettes, 2018*,* p.18). Et surtout, il faut « une rencontre qui dise cette reconnaissance de soi, il faut de l'intersubjectivité. » (Des Noettes*,*2018, p.23). Dans *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions* (2018) – un un autre ouvrage phare de mon parcours – elle convoque 30 ans de pratique pour montrer que derrière la maladie, la personne est toujours là. Elle propose de se mettre à l'écoute des « petites perceptions » pour aller à la rencontre de l'autre, s'appuyant ainsi sur un concept Leibnizien[25] :

> [...] il y a mille marques qui font juger qu'il y a à tout moment une infinité de perceptions en nous, mais sans aperception et sans réflexion, c'est-à-dire des changements dans l'âme même dont nous ne nous apercevons pas, parce que les impressions sont ou trop petites ou en trop grand nombre ou trop unies, en sorte qu'elles n'ont rien d'assez distinguant à part, mais jointes à d'autres, elles ne laissent pas de faire leur effet et de se faire sentir au moins confusément dans l'assemblage. (Leibniz,1704, pp. 38-39 dans Des Noettes 2018, p. 19)

Tout le travail de Des Noettes consiste donc à rechercher, entendre et mettre au jour ces « tout petits riens, des vapeurs d'esprit, des mots d'esprit, des respirations imperceptibles d'être » (Des Noettes, 2018*,* p.20) qui, pris un à un semblent ne signifier rien mais qui, saisis dans leur ensemble et dans leur somme, tissent une cohérence et redonnent leur singularité à chaque personne. Elle parle de l'immense capacité des personnes malades à recréer du sens avec les bribes d'un passé confus et les morceaux épars d'un présent étrange. Mais, dit-elle, « Pour cheminer avec la personne dans cette précaire instantanéité, il faut inventer, créer du jeu… » (2018*,* p.94) Tiens tiens, l'imagination, le jeu, on y revient… La psychiatre s'appuie sur les liens signifiants qui unissent la médecine, l'art et la poésie pour repenser notre rapport avec la maladie d'Alzheimer. Elle prône d'ailleurs la nécessité d'une approche poétique.

> La poésie nous place face à notre conscience d'être et nous embarque sur des chemins à la fois inconnus et profondément connus : ceux des émotions partagées, de la vie, de la mort, de l'amour, de ce qui fait que nous sommes à la fois pleinement humains et

[25] Gottfried Wilhelm Leibniz est un philosophe, scientifique, mathématicien, logicien, diplomate, juriste, historien, bibliothécaire et philologue allemand du 18e siècle.

> aux frontières de l'humain. Elle pose des questions mais n'y répond pas (Des Noettes, 2018, p.95)

Elle prête l'oreille en faisant, dit-elle, « un pas de côté », entre en écoute profonde avec la personne, essaie de bien saisir l'essence de ses mots parfois flous ou incompréhensibles et converse, bricole du sens. Elle dit : « Nous sommes en pays de partage d'inconnaissance, de collusion espace-temps, mais nous sommes dans un partage, une conversation, où chacune verse un sens, un mot qui veut dire nous nous comprenons. » (Des Noettes, 2018, p.97)

À force de temps et d'écoute, Des Noettes a eu maintes fois l'occasion de constater que dans ses frottements avec l'inconscient, la pensée bousculée par la maladie laisse filtrer des éblouissements, des traits d'esprit, de la lumière. C'est ce qu'elle cherche à faire resurgir. À nouveau, je dis tiens tiens ! Son approche ne rappelle-t-elle pas celle d'un certain Constantin Stanislavski à propos du jeu d'acteur dans *An actor prepares* quand il dit : « How can we teach unobservant people to notice what nature and life are trying to show them? First of all they must be taught to look at, to listen to, and to hear what is beautiful. » (Stanislavski, 1936, 2013, p.86). Regarder, écouter et entendre. Nous ne sommes pas si loin des fameuses « trois règles » de mon ancien professeur de théâtre : acquiescer, écouter et s'immerger dans le moment présent. Des Noettes écoute, puis joue avec ce qui est là et bricole du sens, réécrit la réalité avec l'autre, prend ce récit au sérieux et s'amuse dans ses nouveaux paramètres, recollant des débris de réalité et d'imaginaire. C'est uniquement de cette façon qu'on peut redonner une cohérence à l'identité narrative d'une personne, selon elle. Elle nous dit : « Reconnaître l'historialité du sujet, c'est reconnaître qu'il est une personne, un être humain. C'est dans l'agi que tout être humain est une personne. Pour être reconnu en tant que tel, l'être en acte doit être *là* en un *ici* et *maintenant*. » (Des Noettes, 2018, p.91).

Me voilà immédiatement renvoyée à ce « Yé pus toute là » entendu et prononcé par moi maintes fois à propos de mon père. Il était *là* devant nous, vivant, ressentant, s'exprimant, agissant, bien que de manière altérée, chamboulée, confuse. Mais tant que nous ne reconnaissions pas son existence dans l'*ici* et le *maintenant,* il ne pouvait se sentir considéré comme un être humain. À la question : « À partir de quand mon existence n'en est-elle plus une ? » posée plus tôt, je réponds : à partir du moment où l'autre ne la reconnaît pas. « Le moi s'éveille par la grâce du toi » dit Bachelard (1969, dans Des Noettes, 2018, p. 75). Des Noettes souligne : « Le grand âge, la

démence, la solitude affective et sociale peuvent aussi participer du fait de ne plus se sentir exister car vous n'existez plus pour personne, et personne ne semble vous accorder de l'importance, comme si vous étiez transparent, inexistant ». (2018, p. 20) Me revient en tête un moment où mon père, alors que nous nous affairions autour de lui à tout accomplir à sa place, était assis, les bras croisés, l'air renfrogné, à nous regarder passer devant lui sans le voir. Au bout d'un moment, apercevant son visage crispé, je me suis approchée. Les poings serrés, il a levé des yeux furieux vers moi et, cherchant ses mots, m'a lancé : « Est-ce que… je peux… PARTICIPER… À LA SOCIÉTÉ ! » Ce cri du cœur résonne encore en moi aujourd'hui…

Le travail de la comédienne et metteure en scène britannique Susanna Howard témoigne aussi du sentiment d'exister encore présent chez les personnes atteintes d'Alzheimer, même à un stade très avancé. Elle dirige depuis 2007 l'organisme *Living Words*, qui réunit des artistes de théâtre et des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer dans un processus individuel d'écoute active menant à une co-création littéraire. Leur méthode rigoureuse, baptisée *Listen-out-loud*, consiste à écouter et à prendre en note, sans les altérer de quelque façon que ce soit, les mots, les bribes de paroles, les sons, les souvenirs flous de la personne avec laquelle ils ont au préalable établi une relation de confiance. Au fil du temps, ces mots deviennent des sortes de pensées-poèmes qui sont recueillis pour en faire un livre individualisé, qui sera relu à la personne par l'artiste. Un jour, Susanna s'est assise avec Ellen, une femme qui n'avait presque plus de mots pour s'exprimer. Elle a attendu en silence, puis, au bout de vingt minutes, Ellen a murmuré : « Human ». (Howard, 2013)

Cette histoire résume à elle seule mon besoin criant de tenter, par l'écriture d'un texte théâtral, d'imaginer un nouveau récit.

CHAPITRE 3
TENTER UN NOUVEAU RÉCIT

« Tiens-toi au courant de moi »

Je suis peut-être assis sous un palmier. Ou c'est une chambre, avec ses meubles, tout ce qu'il faut pour rendre la vie plus commode, à peine éclairée, à cause du mur devant la fenêtre. Ce que je fais, je parle, je fais parler mes chimères, ça ne peut être que moi.

Samuel Beckett

Plonger. C'est bien le premier mot du titre de ce mémoire[26]. C'est moi qui l'ai choisi, qui l'ai adopté. Si j'ai cru naïvement, au départ, que ce mot logerait bien sagement à l'enseigne de son sens métaphorique, *plonger* est devenu, au fil du temps, ma posture de chercheuse. Dès les premiers balbutiements de ma rencontre avec la maladie d'Alzheimer, je n'ai cessé de plonger tête première vers elle, me faufilant dans ses recoins les plus improbables en tentant de *devenir* Margot, l'épiant à toute heure du jour et de la nuit en tentant de *devenir* Roger, m'évertuant, à la fois terrifiée et fascinée par sa force, à l'examiner, à l'apprivoiser, à l'amadouer même, en m'inscrivant à des formations, à des cours, en participant à une chorale, à une retraite de réflexion, en m'impliquant auprès de groupes de soutien, en partageant mon expérience avec d'autres, en donnant du temps en CHSLD, en continuant à réfléchir, à écrire, et en m'immergeant à nouveau, par la force des choses, dans l'expérience directe avec ma mère.

Aujourd'hui, j'en suis à l'ultime plongeon de mon parcours universitaire. Pleine de tout ce que ces *identités/pensées/mémoires fragmentées* ont bouleversé, transformé et chaviré en moi, nourrie par mes rencontres (virtuelles, en personne ou par le truchement de la littérature) avec ceux et celles qui œuvrent à (ré)humaniser et à (ré)inventer notre rapport à cette maladie de façon créative, je dois maintenant sauter dans le vide et tenter, à mon tour, de *(ré)imaginer nos récits autour de la maladie d'Alzheimer.* Essayer quelque chose. Tenter un objet théâtral.

[26] À titre de rappel, mon mémoire s'intitule : *Plonger dans les identités/pensées/mémoires fragmentées pour (ré)imaginer nos récits autour de la maladie d'Alzheimer : une performance autoethnographique.*

Le théâtre me semble un lieu de création particulièrement propice à l'exploration des nuances, à l'éclatement du récit et à l'émergence d'une certaine poésie inhérente à cette fragilisation de soi, parfois angoissante mais parfois aussi ludique, fantaisiste, voire subversive, caractéristique de la maladie. De plus, il permet de bousculer les formes, de les réinventer, ouvrant ainsi la voie à une multitude de façons de raconter. Au Québec, nous avons d'ailleurs pu voir se déployer sur nos scènes, ces dernières années, une diversité croissante de langages scéniques et de propositions artistiques pour dire la maladie. Je m'attarderai brièvement à deux de ces projets, qui témoignent de cette récente ouverture à parler de la maladie autrement. En 2014, François Archambault propose *Tu te souviendras de moi,* un texte de fiction (mis en scène par Fernand Rainville au Théâtre La Licorne). La pièce, de facture plutôt classique, met en scène un historien qui voit la maladie lui offrir, par le truchement de la rencontre avec une jeune fille qu'il prend pour sa propre fille morte depuis plusieurs années, une occasion de se réconcilier avec son passé douloureux. Cette relation « fictive » - qui n'est pas sans rappeler le subterfuge au cœur de *Devenir Margot* – viendra exacerber les tensions, les difficultés et les dilemmes moraux provoqués par la maladie dans l'entourage de cet homme. Les défis liés à l'accompagnement d'un proche atteint d'Alzheimer, rarement abordés au théâtre, trouvent ici une place. Par la bouche de ses proches ou par celle de l'homme lui-même, les questionnements profonds provoqués par cette traversée en territoire inconnu font leurs balbutiements sur nos scènes.

Edouard

> Tout ce que je sais, c'est que pour l'instant, là, maintenant, je suis avec toi et j'avoue, je suis pas certain de savoir qui tu es exactement… J'aimerais que tu sois ma fille, mais je sais très bien que tu l'es pas… mais aussi ce que je ressens, c'est que j'ai pas envie que ça s'arrête. (Archambault, 2013, p. 118)

Dans un tout autre registre, la chorégraphe et danseuse Ariane Boulet entre dans l'expérience directe et bouleverse les codes de la représentation depuis plus de 10 ans en se glissant dans les milieux de soins de santé avec *Mouvement de passage* (2015 jusqu'à aujourd'hui)*,* « une pratique artistique et humaniste née du désir de réenchanter le quotidien des personnes vulnérables dans les milieux de soins par le biais de la danse, de la musique, de la présence sensible et de la communication non verbale » (Boulet, 2026). Dans ces « visites dansées » comme elle les appelle, la chorégraphe insiste sur « la notion d'expérience partagée », créant *avec* les résidents du lieu des moments éphémères où tout peut exister et cohabiter : la joie, la douleur, le silence, l'humour, la

colère, la tristesse, la beauté. Dans ce projet émouvant, un nouveau récit se tisse à chaque rencontre, dans lequel seul existe le moment présent de la relation. Un récit qui nous dit que, même lorsqu'elle touche à l'extrême de la fragilité et de la vulnérabilité, la maladie ne défait pas le lien humain. Parfois, elle le révèle.

Et moi ? Comment puis-je contribuer à élargir ce qui est pensable - faire de la place, dans notre imaginaire collectif, à d'autres façons de dire, de penser, d'habiter la maladie ? Ce que je sais, c'est que je veux entrer physiquement et plus librement dans la matière accumulée au fil de cette expérience auprès de l'Alzheimer. Permettre à ma pensée de se libérer d'un cadre factuel pour entrer dans un espace plus métaphorique, philosophique et existentiel. Pousser plus loin les questionnements amorcés dans mes œuvres précédentes et les sortir d'un cadre purement documentaire ou autobiographique. Déployer ma pensée, la déconstruire, descendre dans ses souterrains et depuis là, imaginer des possibles, proposer d'autres imaginaires, d'autres narratifs, d'autres potentialités du récit autour de nos esprits transformés par la vieillesse, la fragilité, la maladie. M'amuser avec la fiction autant qu'avec la réalité. Brouiller les frontières entre le réel et le rêve, la vérité et le mensonge, la santé et la maladie. Me permettre de me perdre en chemin. Ne plus savoir qui je suis, la personne malade ou celle qui ne l'est pas. Et ne rien épargner au passage : peurs, angoisses, incertitudes, joies, misères, terreurs, poésie et beauté. Car n'est-ce pas de toute cette complexité que sont tissés nos récits ?

3.1 Une performance autoethnographique

Autoethnography is body and verse. It is self and other and one and many.
It is ensemble, acapella, and accompaniment.
Autoethnography is place and space and time.
It is personal, political, and palpable.
It is art and craft. It is jazz and blues.
It is messy, bloody and unruly.
It is agency, rendition and dialogue.
It is danger, trouble and pain.
It is wholly none of these, but fragments of each.
It is a performance of possibilities.

Sans le savoir, avant même d'entrer à l'université et d'ancrer mes réflexions dans un processus officiel de recherche-création, j'avais déjà amorcé une démarche autoethnographique. En effet, ai-je constaté au contact de quelques notions de méthodologie, *Devenir Margot* (2021) et *Devenir Roger* (2022) s'inscrivent tout à fait dans l'idée d' « une méthodologie de la proximité, une manière normale, spontanée, naturelle, quasi instinctive d'approcher le monde, de l'interroger et de le comprendre » (Paillé, 2007, p. 409, dans Dubé, 2016, p.2). Quand, de surcroit, j'apprends que l'approche autoethnographique est née d'un désir, pour les chercheur.euse.s, de se concentrer sur des façons de produire… :

> […] meaningful, accessible, and evocative research grounded in personal experience, research that would sensitize readers to issues of identity politics, to experiences shrouded in silence, and to forms of representation that deepen our capacity to empathize with people who are different from us (Ellis et Bochner, 2000, dans Ellis et *al.*, 2011, p.2)

… il devient évident que je dois, que je *veux*, poursuivre dans cette voie. Mais comment témoigner *autrement*, avec les outils, les codes et le langage du théâtre, du chemin parcouru pendant et surtout *depuis* mes premières créations artistiques sur le sujet ? Comment construire un objet théâtral qui ne soit pas la transposition, sur scène, de mes productions précédentes, mais bien une œuvre originale, portée par ce qui m'habite là, maintenant ? Quelles sont les traces que cette plongée en eaux troubles a laissées en moi et comment puis-je les faire exister sur scène ?

« Connais-tu le concept de performance autoethnographique développé par Tami Spry ? », me demande alors ma directrice de recherche, Maud Gendron-Langevin. Ma curiosité est piquée et je me dépêche de me procurer *Body, Paper, Stage, Writing and Performing Autoethnography* (2011), l'ouvrage dans lequel la performeuse, chercheuse et professeure nous présente en détail cette méthodologie, une pratique narrative réflexive encore relativement peu utilisée en recherche qualitative. Dès les premières pages du livre, je me sens interpellée par ce que Spry énonce :

> Performative autoethnography is designed to offer stories alternative to normative taken-for-granted assumptions that clog our understanding about the diversity of experience and systems of power that hold "a single story" in place. (Spry, 2011, p.56)

L'autrice propose de partir du corps (*body*), pour comprendre une expérience et explorer les archives somatiques qui s'y rattachent, puis de les mettre sur papier (*paper)*, en attribuant des mots aux interactions de ces archives personnelles avec des questions sociales plus larges. Enfin, cette fusion du corps et de l'écriture est portée à la scène (*stage)*, pour poursuivre la recherche de façon active et incarnée. Ces trois étapes sont simultanées et itératives, et c'est en cultivant les trois que la performance autoethnographique commence à prendre forme. Le corps, l'écriture et la scène sont donc interdépendants et il n'y a pas de hiérarchie épistémologique entre les trois (Spry, 2011, p.28).

Pour Spry, l'élément le plus important de la performance autoethnographique est la connexion : connexion entre soi, les autres et le contexte socioculturel dans lequel la performance s'inscrit. D'un savoir ancré dans la réalité de la personne performeuse, la conversation s'ouvre vers l'autre :

> I have come to see performative autoethnography as a narrative representing the interrelations and negotiations between selves and others in cultural contexts. The "I" becomes a plural pronoun, a "we" narrative rather than a "me" narrative. […] Performative autoethnography is a *personal/political social praxis,* and a critically reflexive methodology, meaning it provides à framework to critically reflect upon the ways in which our personal lives intersect, collide, and commune with others in the body politic in ways alternate to hegemonic cultural expectations. (Spry, 2011, p.52, 54)

De nouveaux récits en alternative aux « histoires uniques » en place. Le passage de la narration du « je » à la narration du « nous ». La connexion comme élément primordial de la démarche. Le corps, l'écriture et la scène comme véhicules de transmission. C'est décidé : la portion création de ma recherche-création s'incarnera dans un processus de performance autoethnographique. Je plongerai dans mes archives somatiques *(body)* pour écrire un texte *(paper)* qui aboutira à une performance *(stage).*

3.2 *Body* : Être

… assumer l'expérience de ne rien garder de stable, […] accepter l'impouvoir, la désorientation, le non-savoir.

Georges Didi-Huberman

Si mon projet s'attarde naturellement à l'esprit et à ses bouleversements, le corps n'en est pas moins une composante fondamentale. Le corps des personnes vieilles et malades est un affront direct à tout ce à quoi la société essaie d'échapper, tout ce contre quoi elle se bat : la vulnérabilité, la faiblesse, la perte de contrôle, la perte de souveraineté individuelle, la lenteur, la défectuosité, la dépendance, l'interdépendance, le désordre, la différence, l'irrationnel, la folie, la mort. Mon projet interroge ce qui se cache sous ces cerveaux, ces corps aux apparences obsolètes. Ce qu'ils peuvent nous apprendre. Ce qu'il reste de nous quand notre rapport au monde se disloque. Quand notre corps ne répond plus comme nous le voulons. Qu'il est repoussoir, objet de terreur, qu'il faut le cacher, le soustraire à la vue, à l'espace public et qu'il ne semble plus appartenir au monde des vivants.

Dans la performance autoethnographique, mon propre corps devient « co-créateur de sens » (Spry, 2011, p.53). Dans le cadre de cette méthodologie, le personnel est considéré comme intrinsèquement politique, et l'accent est mis sur le corps en tant qu'agent de cocréation dans l'interprétation des connaissances. Tami Spry parle du corps comme d'un témoignage, un manifeste, une incarnation de l'expérience.

> The process of performative autoethnography is a bit like a CSI episode. It starts with a body, in a place, and in a time. The investigators analyse the body for evidence, the body as evidence, the body of evidence. But evidence, like experience, is not itself knowledge; like evidence, experience means nothing until it is interpreted, until we interpret the body as evidence. For a performative ethnographer, the critical stance of the performing body constitutes a praxis of evidence and analysis. We offer our performing body as raw data of a critical cultural story. (Spry, 2011, p.19)

Quel est mon propre *body of evidence ?* Quelles sont les traces que cette expérience a laissées sur mon corps ? Qui est ce corps, ici et maintenant, et que peut-il nous dire, comment sera-t-il « lu » sur scène et quelle posture adoptera-t-il dans la recherche ? Spry parle de ce qu'elle appelle le « Performative-I », ou le « Je-Performatif » comme étant l'incarnation de la subjectivité sur laquelle repose notre processus critique et réflexif (2011*,* p.54).

Encore une fois me voici poussée au bord de la falaise. Je dois me positionner *physiquement* au cœur de ma recherche. Mon corps. Archive vivante. Sur scène. Corps-mémoire, corps-langage, corps-récit. Mon corps habité par les vestiges de ce qu'il vient de traverser. Peuplé des histoires

qui se bousculent à l'intérieur de lui. Dépositaire des possibles et des mystères de la route à venir. Un vertige me prend. Privée de mon compagnon de création des dernières années, mon père, je dois continuer seule sur cette route. Mon père m'y a propulsée, je l'ai suivi, et maintenant je ne peux plus faire marche-arrière. Qu'y a-t-il devant ? Depuis cette rencontre fracassante avec la maladie, ma vie n'est plus la même. Que s'est-il passé et où en suis-je ? Guidée par les exigences de *l'épochè*[27]*,* je dois poser un regard frais sur mon expérience. Interrompre mes croyances, mes inclinaisons. « L'*épochè* est difficile : suspendre son jugement, ses préconceptions et ses références sur un vécu personnel pour le voir à neuf est une véritable ascèse » (Boutet, 2018, p.299). Je dois pourtant m'y astreindre. Me maintenir dans une *attention flottante* et guetter ce qui émerge : « Dans l'attention flottante, non focalisée, ce qui importe c'est la position d'ouverture attentionnelle, tournée vers ce qui se vit en moi tel que cela m'apparaît, sans privilégier quoi que ce soit. » (Vermersch, 2008, p.51) Comme après le passage d'une tempête, dans une immobilité nouvelle, je dois faire silence et constater l'ampleur des dégâts aussi bien qu'envisager le chemin à parcourir et les nouvelles possibilités qui s'offrent à moi. Partir de là. Laisser surgir. Mais comment jeter ce regard frais sur mon expérience ? Au cœur de l'action et de *l'interaction* depuis mes premiers pas dans la maladie, je prends conscience que je n'ai jamais réellement plongé *en moi,* pour voir ce qui s'y trouvait. Mon corps tremble. Je sens le besoin de me recroqueviller, de m'enfuir et de m'enfouir dans un endroit clos, exigu, où je serai seule, incapable d'échapper à mes pensées. Je m'enferme dans un cubicule de la Grande Bibliothèque, sans fenêtres, sans lumière, sans distraction. L'impression d'étouffer. Mais je dois rester là. Avec mon corps. Quelques mots sortent, faiblement, par ma bouche. Je chuchote : **« Quelque chose est arrivé. À partir du moment où t'as commencé à parler à l'envers, quelque chose est arrivé. »** Pour la première fois dans mon processus de création autour de cette expérience, ma voix participe à l'écriture, mon corps s'engage physiquement dans l'aventure. Ce sont les premiers mots de cette performance autoethnographique que je jetterai sur papier.

Paper : Dire

[27] L'*épochè*, ou la réduction phénoménologique est la méthode proposée par Husserl pour refonder la philosophie. Elle consiste en une approche purement descriptive des expériences, de tout ce qui constitue notre rapport au monde, bref, de notre vécu. Cette description sans interprétation peut alors révéler nos intentionnalités qui constituent notre rapport au monde. (Laethem et Josset, 2020, p. 93)

Le lieu d'où vient l'écriture est un lieu qui sait bien plus de choses que moi.

Jon Fosse

C'est par l'écrit, les mots, le langage que je veux tenter de (ré)imaginer un nouveau récit autour de la maladie d'Alzheimer. Évidemment, je n'ai pas la prétention de vouloir réinventer TOUS les récits et de savoir plus que quiconque de quoi doivent être faites ces histoires. Je n'ai surtout de leçons à donner à personne. Comme le dit Jérôme Bruner dans *Pourquoi nous racontons-nous des histoires ?* (2010) : « La fiction littéraire, même si elle a en effet le pouvoir de mettre fin à l'innocence, n'a pas vocation à donner des leçons : elle invite à reconsidérer ce qui paraît évident. Elle est subversive par l'esprit, pas par la pédagogie. » (Bruner, 2010, p.13)

Ma position restera toujours celle d'une artiste-chercheuse qui *ne sait pas*, et qui offre sa création comme objet de réflexion.

3.2.1 Le Je-performatif

Un instant que je réfléchisse : étais-je bien la même quand je me suis réveillée ce matin ? De mémoire je crois m'être sentie légèrement différente. Mais si je ne suis plus la même, la question est : qui diable suis-je donc ? Ah là là ! En voilà une colle !

Lewis Carroll, Alice au pays des merveilles

J'imagine une femme. Seule sur scène : **« Quelque chose est arrivé. À partir du moment où t'as commencé à parler à l'envers, quelque chose est arrivé. C'était ce matin. Mais c'était peut-être hier soir… Ou peut-être y'a des jours, des semaines, des mois. Ou même des années ? J'avais un nom. Un autre nom. »**

Qui est cette femme à qui quelque chose est arrivé ? Est-ce moi, Marika ? Qui est ce *je* s'exprimant sur scène ? Depuis que mon père m'a fictionnalisée, je ne suis plus la même. De Marika, je suis devenue Margot. Mais dès le début de cette nouvelle écriture, je sens que je ne suis plus ni l'une ni l'autre. Si, tel qu'énoncé plus haut, le « Je-Performatif » est l'incarnation de la subjectivité de la performeuse (2011, p.54), qui est cette nouvelle *je* ? Flottant quelque part entre les deux mondes - le réel et le fictif - *je* me sens quitter peu à peu mon rôle d'aidante pour me rapprocher de la

maladie. La regarder droit dans les yeux. Me mesurer à elle. La rencontrer directement, sans intermédiaire. *Je* suis seule sur la route maintenant. Avec *elle.* Je veux imaginer cette rencontre. Avec ce que je connais de sa réalité et ce que je peux pressentir de ses mystères. Bruner capture magnifiquement cette tension entre fiction et réalité dans le récit :

> Une caractéristique universelle remarquable des récits est le fait qu'ils doivent avoir l'air d'être vrais ou d'être comme la vie. Ce qui fait qu'une histoire semble véridique, c'est bien sûr qu'elle s'ajuste aux attentes culturelles, même s'il s'agit d'une fiction. Après tout, la fonction d'une fiction est d'explorer la parenté entre le possible imaginable et le familier déjà connu, grâce aux tropes et métaphores, avec toujours un œil examinateur des voies possibles par lesquelles la forme culturelle canonique pourrait succomber à de l'inattendu. En définitive, la dimension fictionnelle d'une culture est la façon d'envisager ses limites possibles. (Bruner, 2006, p.123)

Se dessine donc un nouveau *je,* où s'entrelacent le tangible et l'imaginé dans une recherche de nouvelles « voies possibles ». Dans sa pièce *Le père* (2012) - présentée au Théâtre du Nouveau Monde en 2024 dans une mise en scène de Édith Patenaude - et son film *The father* (2021), le dramaturge et cinéaste Florian Zeller mêle habilement la fiction et la réalité pour nous faire pénétrer dans la tête du personnage malade, nous plongeant au cœur d'un labyrinthe de l'esprit dans lequel on ne distingue plus le vrai du faux. De mon côté, après avoir braqué la loupe sur l'esprit de mon père, je sens que je dois la retourner vers moi, faire mienne la maladie, l'embrasser comme une partie possible, projetée, probable, de moi. Ma posture glisse tranquillement de : *Si j'avais l'Alzheimer…* à : *Quand j'aurai l'Alzheimer…* Le vieil homme, le *tu* de la première réplique : **« À partir du moment où t'as commencé à parler à l'envers, quelque chose est arrivé »** s'effacera tranquillement pour laisser toute la place au nouveau *je* dont l'identité se dévoilera par fragments. La femme sur scène dit : **« J'avais un nom. Un autre nom »**. Elle vacille entre un *je* et un autre. Entre un *je* dont le souvenir s'efface, et un autre dont les contours ne sont pas encore bien définis. Ce flottement, cet entre-deux, ce sentiment d'effritement du soi, cet « espace de tension » dont parle Casteel Harper (2020), est ma posture de départ.

3.2.2 Trouver les mots

Mon père a un nouveau vocabulaire dont je n'ai pas les clés.
Marika dans *Devenir Margot, Fragments d'un faux souvenir*

Durant sa maladie, mon père parlait. Beaucoup. Il parlait avec force et conviction, empressé de nous transmettre des choses qui semblaient de la plus capitale importance pour lui. Mais, atteint d'aphasie,[28] un symptôme courant de la maladie, il prenait un mot pour un autre, oubliait la signification de termes familiers, en inventait d'autres, et tentait de nous communiquer ce qui l'habitait d'une façon qui, à nos oreilles, semblait confuse et incohérente. Bien souvent je me retrouvais bouche-bée devant lui, incapable de prononcer un mot, tant j'étais étonnée, voire effarée devant la désorganisation de sa pensée et de son vocabulaire. Dans *Devenir Margot, Fragments d'un faux souvenir*, à la page 14, j'écris :

R *-- Alors, les histoires qu'on va aller en France, là… Non.*

Ça veut pas dire qu'on le fera pas un jour.
Toi et moi aller voir un cousin.
Mais moi là, j'suis pas prêt.
Trop nerveux.
J'ai pas assez d'argent de mis de côté.

M *– Ok…*

R *-- En plus.*

M *– Ok…*

R *-- T'sé, j'suis pas en maître de l'organiser.*

M *– Ok…*

La maladie de mon père m'a rendue monosyllabique. Alors que lui n'est plus que flot de paroles et déversement de mots, je ne trouve rien de mieux à dire que : Ok.

R *-- Là, j'vais essayer d'acheter une nouvelle poule.*

M *-- Une… quoi ?*

R *– Euh pas une poule !*
Un vélo.

[28] L'aphasie est un trouble acquis du langage qui résulte d'une lésion cérébrale, le plus souvent dans l'hémisphère gauche, et qui se manifeste par la présence d'une ou de plusieurs difficultés langagières. https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/8442387/aphasie (consulté le 21-09-25)

M *– Un… vélo ?*

R *– Ben un vélo pour rouler.*
Ou aller voir quelqu'un.
Des choses comme ça.

M *– Ok…*

Pour tout dire, il arrivait souvent qu'un « Il dit n'importe quoi » suive un « Yé pus toute là ». Un jour, étourdie par ce flot de paroles que je n'arrivais pas à assimiler, j'ai pris mon téléphone et me suis mise à enregistrer notre conversation. Plus tard, j'ai réécouté l'enregistrement à tête reposée et quelle ne fût pas ma surprise de me rendre compte que je comprenais presque tout ce que mon père disait, malgré son vocabulaire défaillant et son apparent égarement. Devant lui, aveuglée par mes propres émotions, je n'arrivais pas à me mettre « à l'écoute des petites perceptions » dont parle Véronique Lefebvre Des Noettes. Mais là, dans la quiétude de ma maison, je devais me rendre à l'évidence : mon père ne disait pas « n'importe quoi ». Je prenais la mesure de son immense capacité à « recréer du sens, du lien », comme le dit Des Noettes (2018, p.104). Pour elle, chez la personne vivant avec l'Alzheimer : « … ce qui est mis en mots dans sa *médiateté* incertaine et spontanée est source d'une poésie baroque et sensorielle. » (2018, p.96) Elle ajoute :

> Il y a tout un clair-obscur [….] dont je souhaite m'inspirer, à la frontière du langage et du *logos*, du parler clair et du murmure, quand celui-ci est à la fois partagé et compris mais avec un pas de côté, en prêtant l'oreille […] il y a du flou, de l'incompréhensible, mais finalement il y a du lumineux quand, d'un mot bricolé, j'en fais un mot bris-coller au même signifiant. (Des Noettes, 2018, p.96-97*)*

De mes enregistrements, devenus par la suite le matériau brut du balado *Devenir Margot*, j'ai récupéré un nombre incalculable de propos bricolés, parfois presque insaisissables, parfois surprenants de limpidité :

« J'ai pas… le… haut-parleur… d'un monde à l'autre alors je sais pas ce que vous dites »

« Je suis désemparé parce que j'ai pas de… vue… beaucoup »

« Y'a personne qui m'a ramassé… pour saisir ce que j'ai à dire »

« J'aime beaucoup t'apercevoir… Garde-moi des nouvelles… de ce que tu fais »

« Si je mettais un moteur… je partirais en courant »

« Je t'avais pas vue… j'étais perdu dans les visages »

« J'piétine dans mes pantoufles… c'est toujours la même mélodie que j'ai depuis un bout de temps »

« J'suis pas d'une grande pensée aujourd'hui… j'ai pas… beaucoup de texte à te transmettre »

Autant de phrases qui m'ont fait dire à plusieurs moments durant sa maladie : « Mon père est devenu poète ». Cette langue à la lisière de l'incompréhensible et de l'évidence, comporte souvent sa propre logique, implacable, qui dit, de manière fulgurante, ce qui a besoin d'être dit. Cette femme sur la scène a besoin de dire. Les mots sortent. Malgré elle. Malgré ce *je* qui n'est ni tout à fait elle, ni tout à fait une autre : **« Est-ce que j'avais réellement cessé d'être moi-même ? Et si je ne n'étais plus moi-même, qui étais-je** ? » Malgré sa mémoire défaillante : **« J'ai essayé de me rappeler. J'ai cherché, j'ai creusé, je suis allée aussi loin que je pouvais** ». Malgré cette impression de piétiner dans une temporalité mystérieuse, entre un passé flou et un avenir incertain : **« C'était ce matin. Mais c'était peut-être hier soir… Ou peut-être il y a des jours, des semaines, des mois. Ou même des années ? »** Ou peut-être *à cause* de tout ça. Quand on lui demande qui elle est, elle hésite, cherche ses mots : **« Je… je suis… moi ! J'avais un nom… Je vous jure que j'avais un nom ! »**.

Comme la femme sur la scène, me voilà, moi aussi, l'autrice, à chercher les mots pour dire, pour nommer le chemin, la route que je parcours à tâtons avec pour seule compagne la maladie vers laquelle j'avance résolument. Je la sens, elle me guette, je commence à y toucher du bout des doigts. Les mots que j'utilise pour parler de mon expérience depuis ses tout débuts perdent peu à peu leur sens, coincés dans une réalité qui me semble de plus en plus lointaine : « Maladie » « Alzheimer », « Roger », « Margot », « Proche-aidante » ne trouvent plus leur place dans mon esprit, ni sur la page. Les détails autobiographiques n'ont plus d'importance, semblent même freiner l'élan d'écriture. Je m'arrête un instant sur la route, je dépose mon crayon. Me délester du vocabulaire

bien concret dans lequel je baigne depuis plusieurs années me semble presque impossible. Ces mots rassurent, offrent une prise sur une expérience autrement indéfinissable. Me voilà en train de basculer dans un monde où les sentiers sont « balisés de mots baroques, d'esprit mutin, de traits d'humour et de poésie » où « un robinet peut devenir une fleur, la vue d'une chaise peut effrayer » (Des Noettes, 2028, pp. 99, 111). Je suis en terrain inconnu et voudrais rebrousser chemin. Mais je sens qu'on m'observe du coin de l'œil. On me fait signe d'avancer. Dans le clair-obscur, je crois distinguer un sourire légèrement moqueur. Puis, une voix jaillit de la pénombre : **« Alors. Comment te sens-tu, au bord du gouffre ? »**

3.2.3 Le cadre atmosphérique

Le temps n'était plus celui de la vie réelle, mais celui d'un présent démesurément agrandi.

Nathalie Sarraute

Lewis Carroll et son Alice…

Je n'avais jamais lu Alice au pays des merveilles. J'avais bien sûr en mémoire le vague souvenir de la version animée de Walt Disney regardée quand j'étais jeune, mais je ne m'étais jamais plongée dans le texte original. À maintes reprises depuis le début de cette aventure dans la maladie, j'ai eu l'impression de me retrouver dans un monde onirique, avec la sensation de participer à un rêve éveillé dont j'étais parfois le personnage principal, parfois un simple témoin. Me revenaient alors en tête la petite tête blonde d'Alice, qui, stupéfaite, découvrait qu'elle pouvait parler avec un lapin ou jouer au croquet avec un flamand rose pour bâton. Je me suis alors mise à la lecture de ce récit de Lewis Carroll. Si je me doutais que je trouverais des similitudes entre ce que vit Alice à travers son odyssée et ce je vivais dans la mienne, j'étais loin de soupçonner toutes les affinités qui nous lieraient elle et moi. Pour tout dire, j'ai eu l'impression d « entrer en Alzheimer » dès les premières pages du livre.

Il y a évidemment l'univers insolite et fantasmagorique dans lequel « tombe » Alice et dans lequel j'ai eu le sentiment de tomber moi aussi quand mon père a commencé à « parler à l'envers ». Un monde dont je ne comprenais pas les codes et où tout me paraissait légèrement (ou absolument) décalé : « Bon sang, comme tout me paraît bizarre aujourd'hui ! D'autant plus qu'hier encore rien

ne sortait de l'ordinaire. » (Alice, dans Carroll, 1865, 2022, p. 32) Un bébé qui se transforme en cochon, un ver à soie fumant le houka, un chat qui disparaît et réapparaît à sa guise, voilà des rencontres fréquentes dans ce nouveau monde où se retrouve Alice. Une petite fille de 8 ans qui s'appelle Margot, un groupe d'amis dont j'étais la cheffe, une rivière près de laquelle nous faisions de nombreux pique-niques, voilà le monde « à l'envers » non moins étrange dans lequel j'étais moi-même catapultée. Comme nous le dit Lawrence Gasquet, spécialiste de l'œuvre de Carroll : « … le fantastique au sens de ce qui génère un doute, ce qui brouille les pistes, ce qui crée la possibilité d'une autre réalité ressemblant comme dans un miroir à la nôtre est bel et bien présent à chaque page d'*Alice*. » (Gasquet, dans Carroll, 1865, 2022, p. 8).

Il y a aussi, de façon spectaculaire, le renversement des conventions linguistiques et du raisonnement logique. L'œuvre de Carroll fait partie du mouvement de la *nonsense literature*[29] de l'époque victorienne, dont il est l'un des principaux représentants. Pour le philosophe et linguiste Jean-Jacques Lecercle, le *nonsense* Carrollien est subversif :

> … il libère l'imagination, produit des histoires sans queue ni tête, des contes à dormir debout et il les produit en poussant la langue dans ses derniers retranchements, c'est-à-dire en produisant des mots qui n'existent pas et en inventant des situations complètement absurdes. […] Ça s'attaque à une forme d'imposition grammaticale et linguistique et à ce qui était le sens commun pédagogique à l'époque, tel qu'il est représenté dans la littérature enfantine qui était soit mièvre, soit terroriste. (Lecercle, 2019, ép. 8)

À cet égard, on peut relever un exemple frappant de cette subversion dans le poème *Jabberwocky*[30] de Carroll truffé de langage inventé et de mots-valise[31] qui finit par ce vers : « Les verchons fourgus bourniflaient ». Le verbe « bournifler » semble tout droit sorti du même dictionnaire surréaliste que

[29] Il n'existe pas beaucoup d'ouvrages traitant du « non-sens » en littérature. Cependant, ce mouvement littéraire peut se définir comme : « A genre of narrative literature which balances a multiplicity of meaning with a simultaneous absence of meaning. This balance is effected by playing with the rules of language, logic, prosody and representation, or a combination of these.» (Tigges, p. 47) http://www.nonsenseliterature.com/nonsense-resources/definitions-of-nonsense-literature/ (consulté le 26-09-2025).

[30] *Jabberwocky* est un des poèmes les plus célèbres de Lewis Carroll. Il fait partie du deuxième livre des aventures d'Alice : *De l'autre côté du miroir* (1871).

[31] L'apparition du terme « mot-valise » est d'ailleurs attribué à Carroll : il apparaît justement dans *Jabberwocky* au chapitre 6 quand Humpty-Dumpty explique à Alice l'origine du mot « slictueux » : « Eh bien, « slictueux » signifie : « souple, actif, onctueux. » Vois-tu, c'est comme une valise : il y a deux sens empaquetés en un seul mot. » (1871, traduit par Henri Parisot,1946) https://fr.wikipedia.org/wiki/Mot-valise (consulté le 28-09-25)

« bosquer », « anité » ou « psycholique », expressions inventées par le cerveau chaviré de mon père. Dans *Alice,* essayant désespérément de se raccrocher à ce qu'elle connaît, la jeune fille tente de réciter *La cigale et la fourmi,* qu'elle a répété *ad nauséam* à l'école. Mais les mots lui échappent, la langue lui fourche, la mémoire lui fait défaut : « La mygale, ayant bâfré toute l'année, était déjà fort repue quand elle reçut son menu… » (Alice, dans Carroll, 1865, 2022, p.33). Si Alice est déstabilisée par les bouleversements du langage qu'elle observe et qu'elle subit dans ce nouveau monde, elle l'est tout autant par les détournements de la logique, qui en soulignent le caractère aléatoire et absurde :

> Et comment savez-vous si vous êtes fou ou non ? – Partons du principe, fit le Chat, qu'un chien n'est pas fou. Tu es d'accord, n'est-ce pas ? – Je suppose que oui. – Parfait. Et tu admets également qu'un chien grogne quand il est en colère et remue la queue quand il est content. Eh bien, *moi*, je grogne quand je suis content et je remue la queue quand je suis en colère. Par conséquent, je suis fou. (Alice et le Chat du Cheschire, dans Carroll, 1865, 2022, p.89)

Ces raisonnements non-sensés désarmants, frôlant la ligne toujours mince entre folie et bon sens, sérieux et dérision, sagesse et délire peuplent le roman de Carroll… ainsi que les corridors des CHSLD !

Là où les liens entre l'histoire d'Alice et la mienne – je devrais plutôt dire : celle de la femme sur scène – atteignent leur paroxysme, c'est dans le sentiment d'effritement de soi qui survient après la bascule dans ce monde étrange et mystérieux. Car Alice n'est pas seulement témoin de ce qui se passe là-bas, elle en est aussi partie prenante. Elle agit et se transforme physiquement – elle ne cesse de rapetisser et de grandir – et psychiquement – elle doit désapprendre et déconstruire tout ce qu'elle connaît – au point de ne plus savoir qui elle est. Quand le Ver à Soi lui demande : « Tu es *qui* toi ? », Alice répond : « Je… je ne saurais trop vous dire monsieur, pour être tout à fait honnête. Je sais qui *j'étais* en me levant ce matin, mais je crois que j'ai changé plusieurs fois depuis. » (Alice et le Ver à Soie, dans Carroll, 1865, 2022, p.67) Comme si elle était à la fois la personne malade et celle qui ne l'est pas. Comme ce *je* qui n'est ni tout à fait l'une ni tout à fait l'autre. Comme Alice, mon alter-ego sur scène a un pied dans le nouveau monde et un dans l'ancien et, prise par l'angoisse, tente de trouver une porte de sortie avant d'être avalée par sa nouvelle réalité : « **J'ai laissé mes yeux s'habituer à l'obscurité… Puis j'ai vu. Des… des ombres.**

Partout. On aurait dit des corps. Courbés. Couchés. Ou en train de marcher. Lentement. Puis des regards. Furtifs. Presque imperceptibles. Des yeux qui se plantaient dans les miens pour une seconde – ou une heure ? – et qui me traversaient comme une flèche. Ou bien qui passaient sur moi comme si j'étais faite de brume. Vite. Trouver une sortie. Discrètement. Maintenant. »

Comme Alice, la femme sur scène rencontrera des êtres qui changeront sa trajectoire. Que viendront-ils lui apprendre ? Pour Lawrence Gasquet, « *Alice* nous apprend à devenir nous-mêmes en nous débarrassant des oripeaux que la société nous force à revêtir ». (Gasquet, dans Carroll, 1865, 2022, p.9) Est-ce ce qui se passera pour la femme au contact de ces êtres, de ces « ombres » ? Les masques qui tombent, le vernis qui se dilue, la glace qui fond, n'est-ce pas ce que j'ai maintes fois constaté en côtoyant des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ? N'est-ce pas ce qui a fait dire à l'auteur Christian Bobin, qui a aussi accompagné son père à travers la maladie : « La maladie d'Alzheimer enlève ce que l'éducation a mis dans la personne et fait remonter le cœur en surface. » (Bobin, 1999, 2008, p.142) ?

George Romero et ses morts-vivants…

Au début de son article *The living dead ? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies* (2012), la politicologue Susan H. Behuniak écrit: « The twilight condition of both the zombie and the person with AD raises the thorny question of what it means to be human. » (2012, p.80) Cette question de ce que signifie être humain traverse bien sûr toute ma recherche. Mais je ne l'avais jamais vue s'incarner de façon aussi claire et frappante que dans cette métaphore du zombie dont parle Behuniak dans son article, où elle soutient que l'image du mort-vivant, telle que montrée dans le film de George A. Romero *Night of the living dead* (1968) s'est infiltrée au sein de notre inconscient collectif populaire concernant les personnes vivant avec l'Alzheimer[32]. Encore plus que dans le cas de monstres surnaturels ou de vampires, les questions éthiques soulevées par cette métaphore sont poignantes car nous parlons ici d'êtres qui étaient autrefois comme nous, ce

[32] Voir chapitre 1

qui les rend d'autant plus pleinement et puissamment humains (Paffenroth 2006, dans Behuniak, 2012).

Cette analogie du mort-vivant est si forte qu'elle ne m'est plus sortie de la tête depuis. Comment la transposer sur scène ? Comment retenir l'essence de ce cadre métaphorique de terreur et de dégoût sans en reproduire de façon littérale tous les codes ? C'est un des grands défis de l'écriture de cette performance autoethnographique.

L'ambiance dantesque qui règne dans le film de Romero, l'impression d'une menace qui gronde, avec en vue, une fin inexorablement horrible, voilà l'atmosphère dans laquelle la femme sur scène évolue. **« Le vent s'est levé. On a commencé à croiser des gens. Des gens qui fuyaient dans le sens contraire. Ils couraient, criaient, pleuraient. On continuait d'avancer. Une femme nous a agrippés au passage. Elle a dit : « Fuyez ». J'ai dit « Fuir quoi ? » Elle a baissé la voix : « La malédiction. On dit qu'elle grignote le cerveau. Lentement. Sûrement. On dit qu'elle nous propulse dans un trou noir. On dit qu'elle est le néant, le vide, qu'elle est pire que la mort. On dit qu'elle cannibalise tous ceux qui la croisent, qu'elle transforme les personnes qui en souffrent en ombres d'elles-mêmes. Des corps partiellement décomposés, dépourvus de langage, de raison, de conscience. »**

Comme l'évoque le film, chaque seconde qui passe fait avancer la femme sur scène vers cette « malédiction », même si elle ignore en quoi elle consiste et quand précisément elle y succombera. Elle voit bien que les gens fuient dans le sens contraire, mais elle ne peut s'empêcher d'avancer. Poussée par des forces qu'elle ne contrôle pas. Par des êtres qu'elle rencontre sur la route et qui lui somment de continuer. À l'orée de ce « trou noir », de ce « vide », ce « néant pire que la mort » dont elle a été prévenue, elle doit s'arrêter. **« Je me suis affalée sur le sol. Je suis restée prostrée. Des minutes. Des heures peut-être. En silence. Un silence des profondeurs. Un silence dont je ne voulais plus sortir. Suspendue. Hors du temps. J'ai essayé de penser à qui j'étais avant. Avant que « quelque chose » arrive. Avant que tu te mettes à parler à l'envers, avant que tu me prennes pour quelqu'un d'autre, avant que tu me donnes un autre nom. Je n'y arrivais pas. Ce « quelque chose » si brutal, si invraisemblable, si spectaculaire semblait avoir effacé tout le reste. »**

Dans ce sas, cet entre-deux, la femme ne se rappelle plus qui elle était et n'envisage pas qui elle sera. **« Je me regardais comme si j'étais une autre ».** Sera-t-elle condamnée à ne devenir que l'ombre d'elle-même, renvoyée à cet état intermédiaire entre la vie et la mort accolé à l'imaginaire des zombies ? Elle n'aura peut-être pas le choix de continuer à avancer pour le découvrir. De mettre la tête dans le trou et peut-être d'y entrer en entier. Ces ombres qui l'accueillent comme si elle était une des leurs: **« Alors. Comment te sens-tu au bord du gouffre ? »**, que viendront-elles changer pour la femme ? Cette idée de la rencontre face à face entre la femme et la « malédiction » m'habite depuis le début de l'écriture de cette performance. **« Je ne suis pas au bord d'un gouffre. Je suis sur la terre ferme. Mes pieds sont sur le sol. »**. Pour le moment, la femme refuse cette rencontre. Elle résiste. Elle la rejette violemment. **« Je veux sortir d'ici. Je n'ai rien à faire avec vous. Pourquoi j'écouterais ce que vous dites. Ça n'a aucun sens, ça ne veut rien dire, vous êtes des OMBRES. »** Elle n'aura pourtant d'autre choix que de braver sa résistance. Elle est coincée dans ce trou, incapable de sortir, et cernée par une horde de ces créatures évanescentes qui la pressent de questions. Et qui ne se contenteront pas de peu.

Voilà que j'émerge de cette écriture comme un ours sortirait de son hibernation. Ce trou, dans lequel la femme est entrée, j'ai dû m'y enfoncer moi aussi pour repenser un récit. *Mon* récit. Dans mes œuvres précédentes, notamment les balados, je me laissais guider par le souci du détail autobiographique, j'écrivais avec la rigueur d'une documentariste, me conformant aux contraintes propres au médium sonore. Dans le récit littéraire que j'en ai tiré, déjà, ma plume se déliait et je me rapprochais de la poésie du langage de mon père alors qu'une liberté nouvelle s'instillait dans l'écriture. Ici, dans cette démarche autoethnographique, la dimension de la performance est venue déplacer ma posture d'observatrice pour me pousser au cœur de la dramaturgie. Paradoxalement, tout en entrant plus profondément en moi, j'ai pu m'affranchir de mon récit biographique pour embrasser la fiction et dire la maladie avec davantage de liberté et d'amplitude. Cette écriture théâtrale m'a ouvert une voie plus vaste et beaucoup moins balisée. Là où dans mes travaux précédents, j'architecturais mon processus d'écriture selon un plan, avec un début et une fin en tête, des sujets à aborder et des éléments précis à insérer, ici, le récit se laissait découvrir au fur et à mesure . J'accompagnais – ou plutôt *j'étais* – ce personnage sur la route qui défrichait le chemin, qui enlevait les broussailles sans savoir ce qu'il allait trouver dessous. Constituée d'allers-retours entre l'écriture formelle sur papier et l'incarnation du personnage de « La femme » par

improvisation, cette dramaturgie s'est construite pas à pas au fil des mois, suivant le tracé du chemin, sans jamais me révéler ce qui m'attendait au prochain tournant. Je devais me remettre en marche si je voulais le découvrir.

Stage : Rencontrer

Dans ce mystère, j'y puise une source pour penser les marges de l'humain.
Véronique Lefebvre Des Noettes

Rencontrer l'autre. La relation, la connexion, l'interdépendance, le lien, le partage sont au cœur de mon expérience avec la maladie. Mon travail artistique sur le sujet jusqu'ici a témoigné abondamment de ce qui se passe entre deux êtres, quand un est malade et l'autre ne l'est pas. Or, pour cette performance autoethnographique, la loupe est tournée vers moi. Et maintenant que je me suis positionnée comme étant seule, en route vers une rencontre inéluctable avec la maladie, je dois composer avec une sensation qui est tapie à l'intérieur de moi, que je ne voudrais pas ressentir, que j'ai cru pouvoir tenir à distance par le geste artistique, que j'ai tenté tour à tour d'ignorer ou de braver mais qui est toujours là, présente et inévitable : la peur. Voilà. C'est dit. Je ne peux plus l'éviter. Je dois l'inviter à la table. C'est par elle que je dois commencer. Par elle que je dois ouvrir ce dialogue avec le public. « Dialogue is framed as performance to emphasize the living communion of a felt-sensing, embodied interplay and engagement between human beings. » (Madison 2005, dans Spry, 2011, p.185) Peut-être qu'à plusieurs, dans cette « communauté vivante » dans laquelle nous sommes engagés, il sera plus facile de transformer cette peur, de la dépasser, sinon, au moins, de l'embrasser ?

> L'exposition de soi dans ce que le chercheur a de vulnérable doit nous amener dans des endroits où nous ne serions pas allés autrement. Ce qui distingue l'autoethnographie des autres approches autobiographiques, c'est qu'elle transcende la pure narration de soi pour s'engager avec davantage de profondeur dans l'analyse culturelle et dans l'interprétation. (Dubé, 2016, p.4)

La femme sur scène a peur. Elle parle. Elle raconte. Elle tend la main aux spectateurs et les emmène avec elle. Sur la route. Sur le chemin de la déconstruction de son identité narrative. Les obligeant à revisiter la leur. Elle entre où elle ne veut pas aller, où nous ne voulons pas aller, où *je* ne veux

pas aller. **« Si j'ai oublié ma vie, est-ce que je vis encore ? »** se demande-t-elle, captive d'un espace-temps brouillé qu'elle tente d'élucider. Par moments, elle se secoue, tente de revenir à l'ordre. L'ordre des choses. « Revenir aux choses mêmes » (Cuartas, 2013, p. 35). S'appuyant sur les objets qui se trouvent autour d'elle sur la scène, les touchant, vérifiant leur concrète matérialité, elle convoque sa mémoire mnésique. **« Mettre de l'ordre. Dans les petites choses.** ***(La femme va dégager une petite table d'un tas d'objets, et la remet sur pieds)***. **Table : meuble composé d'un plateau horizontal reposant sur un ou plusieurs pieds ou supports. »** Dans l'inventaire de ces *petites choses,* la femme tente de trouver un repère, un point d'appui, une accroche pour maintenir l'ordre autour d'elle et en elle. Peut-être ces objets contiennent-ils une parcelle de ce *je* qui s'efface et qu'elle ne reconnaît plus ?

> En réalité, comme il arrive pour les âmes des trépassés dans certaines légendes populaires, chaque heure de notre vie, aussitôt morte, s'incarne et se cache en quelque objet matériel. Elle y reste captive, à jamais captive, à moins que nous ne rencontrions l'objet. À travers lui nous la reconnaissons, nous l'appelons, et elle est délivrée (Proust, 1908, dans Cuartas, 2013, p.35)

La femme tente, par ce procédé, de conjurer la peur, de préserver son esprit et sa mémoire de la « ruine ». Dans son article *Les objets de mémoire ou la ruine au quotidien*, Pablo Cuartas explore la possibilité d'élargir la notion de ruine, habituellement associée aux grands monuments détruits, aux objets qui peuplent le « monde-de-la-vie » (2013, p.36). Il propose une réflexion ancrée dans la vie quotidienne, où l'objet, par sa seule présence, porterait la trace d'une époque révolue.

> Si la ruine se définit comme une partie appartenant à une totalité soudain inexistante, on pourrait considérer certains objets quotidiens comme étant les vestiges d'un temps qui n'existe plus. Ces objets ne seraient pas les pièces d'une totalité physique, ni les morceaux, forcément incomplets, d'une matérialité disparue – couvent, église, château… Ils seraient plutôt une complétude en soi-même renvoyant, non pas à un *espace*, mais à un *temps perdu*. (Cuartas, 2013, p.35)

La notion de ruine embrasserait alors *les petites choses* dans lesquelles la femme veut mettre de l'ordre. Cuartas nous dit que « la ruine, et particulièrement l*'objet de mémoire*, peut être associée à une « petitesse », voire à une miniature » (2013, p.35). Cet objet de mémoire, aussi petit et banal soit-il – une plante, une bouilloire, une tasse en porcelaine – la femme s'y accroche comme si sa vie en dépendait. Cet objet « possède une force évocatrice capable d'actualiser le passé. Éveiller

un manque, faire expérimenter la perte, rappeler la force d'une absence : voilà l'essentiel de la *ruine*. Et cela est plus près que nous ne le croyons. » (Cuartas, 2013, p.36)

Mais qu'arrive-t-il quand ce procédé se détraque ? Quand la femme n'arrive plus à reconnaître cet objet de mémoire, ni à le nommer ou à identifier sa fonction ? **« Mettre… de l'ordre… dans les petites choses.** ***La Femme va sortir une chaise du tas de meubles et la dépose à coté de la table.*** **Chaise : Siège… à dossier… Siège à dossier…** ***(elle a de la difficulté à trouver ses mots)*** **qui ne possède pas de bras. Fait pour… fait pour…** ***(elle commence à monter debout sur la chaise, se ravise)*** **… fait pour… »**

Dans un des deux seuls documents écrits qui nous restent d'Alois Alzheimer[33], le psychiatre décrit le cas d'un patient de 54 ans, Johannes F. dont il observe l'évolution des symptômes et en note scrupuleusement les détails dans un journal pendant trois ans. Le 20 novembre 1907, il note : « Harmonica, clochette, porte-monnaie, il sait se servir de ces objets mais reste incapable de les nommer » (Alzheimer, 1907, dans Derouesné, p.122). À l'inverse, son patient peut parfois se souvenir du nom d'un objet, sans se rappeler à quoi il sert :

> Sur ordre, il retrouve sans erreur une boîte d'allumettes et une bougie au milieu d'une foule d'objets. […] Les objets sont souvent mal utilisés, il veut par exemple brosser sa vareuse avec un peigne. Si on lui donne une clé en lui disant d'ouvrir la porte, il se dirige effectivement vers la porte mais ne sait que faire. (1907, pp.122-123).

De même, la femme sur scène voit ses facultés, son esprit rationnel, son sens de la logique s'effriter. Les objets de mémoire redeviennent simples objets et elle refuse d'abord cet état de fait. **« Je ne suis pas… dépourvue de… les mots sont… je vais trouver les mots ! Ceci…** ***(elle prend une***

[33] Le 4 novembre 1906, lors de la 37e Conférence des psychiatres allemands à Tübingen, en Allemagne, Alois Alzheimer décrit pour la première fois la « maladie particulière du cortex cérébral » de sa patiente Auguste D. La publication écrite de cette présentation suit en 1907, mais c'est seulement en 1911 que Alzheimer va publier un article plus détaillé sur l'interprétation de ses observations. Il y relate entre autres le cas de Johannes F., un autre patient atteint de ce qui était entre-temps devenu la « maladie d'Alzheimer ».
https://lecerveau.mcgill.ca/flash/capsules/histoire_jaune03.html#:~:text=Auguste%20Deter,Le%204%20novembre&text=La%20publication%20%C3%A9crite%20de%20cette,pour%20expliquer%20cette%20validation%20rapide. (consulté le 01-11-25)

chaise)* est une table. Elle est faite pour…** ***(elle monte debout sur la chaise) **s'asseoir.** Ça y est, elle n'est plus au bord du gouffre, elle y est maintenant entrée. Mais elle n'y est pas seule. Elle pourra, après la peur initiale, rencontrer l'autre. Réellement rencontrer l'autre. Après avoir cru voir des monstres dans ces ombres qui l'accueillent comme si elle était l'une des leurs, la femme peut commencer à percevoir autre chose que **« des corps partiellement décomposés, dépourvus de langage, de raison, de conscience… »** Tout à coup, malgré les défaillances de son esprit, elle peut envisager continuer son chemin, entourée d'une communauté certes étrange et déconcertante, mais vivante. **« J'ai vu que leurs bras étaient tendus vers moi… non pas comme une menace… plutôt comme… une offrande. J'ai pensé un instant que si je me laissais tomber, elles me rattraperaient. »** Avant de s'abandonner à la chaleur de cette invitation, la femme implore l'ombre des yeux et murmure : « **Si j'ai oublié ma vie, est-ce que je vis encore ? »** L'ombre serre sa main dans la sienne : **« Si je suis là, c'est que tu y es toi aussi. Même quand il n'y a plus rien, ça, ça existe. »**

La rencontre pour conjurer la peur. C'est la route sur laquelle j'ose convier les spectateurs à me suivre.

CONCLUSION

Even though it's hard to know
Just how the story ends
The road is long and it takes its time
On that you can depend

Lay me down in the river
And wash this place away
Break me down like sand from a stone
Maybe I'll be whole again one day

Crosby and Nash

J'ai découvert la chanson *Lay me down* de Crosby and Nash au début de l'accompagnement de mon père dans la maladie. Complètement par hasard je crois, je ne me souviens plus comment. J'ai immédiatement été saisie par la douce mélancolie qui se dégageait de la musique, mais surtout par la beauté et la puissance d'évocation de ses paroles, qui me semblaient être une sorte d'hymne à la fin de la vie, au chemin parcouru qui n'est pas toujours comme on le voudrait. Une sorte de métaphore sur l'imprévisibilité du voyage et la certitude du temps qui passe. Je ne pouvais m'empêcher de pleurer chaque fois que j'entendais cette chanson, tant la force de ses images et la beauté de ses paroles résonnaient avec ce que nous vivions à ce moment-là. Le refrain surtout me hantait, j'avais l'impression que mon père me parlait (je traduis) : « Allonge-moi dans la rivière et qu'elle dissolve cet endroit. Décompose-moi comme la pierre qui devient sable. Peut-être redeviendrai-je entier un jour… ». Mon père dont les souvenirs fuyaient, mon père dont la vie s'effaçait devant ses yeux, mon père fatigué, épuisé, tentant désespérément de s'accrocher à son identité qui se fragmentait en petits morceaux. N'avait-il pas envie de s'abandonner à la rivière et de laisser les eaux le ramener à la vie, ou l'accompagner doucement vers la mort, entier, serein, recomposé ?

Après sa mort, je n'ai pas osé réécouter la chanson tant l'émotion qu'elle suscitait en moi était vive, me replongeant immédiatement dans l'expérience vécue et dans une mélancolie que j'avais du mal

à soutenir. Je l'ai rangée dans un tiroir de mon esprit et n'y ai plus repensé. Et voilà qu'elle refait surface à la fin de l'écriture de ce mémoire, alors que je revisite le processus de création qui m'a menée à *« Tiens-toi au courant de moi »*. Aux premiers pas du chemin, le vieil homme, rempli d'espoir, dit à la femme sur scène : **« Emmène-moi à la rivière, je t'en supplie ».** Il n'a que cette idée en tête : se rendre à la rivière. Une rivière qu'il a connue ? Imaginée ? Inventée ? L'histoire ne le dit pas, mais la femme décide de l'y emmener : « **Je connais pas la route, mais allons-y** ». Fou de joie, le vieil homme, accompagné de la femme, court, bondit, flotte sur le chemin dans l'expectative de rejoindre bientôt le cours d'eau. Mais à chaque fois qu'ils croient l'atteindre, il disparaît. Comme un mirage dans le désert. Et la route s'allonge. Et tout le monde court dans le sens contraire en les évitant. La femme maintient le cap, les yeux rivés sur l'horizon devant. Mais bientôt, le vieil homme s'essouffle, s'arrête, ne peut plus continuer. Il semble devenir transparent, s'effacer dans le brouillard. La femme plisse les yeux, n'arrive plus à le voir. Juste avant qu'il ne disparaisse complètement, il lui crie **« Tiens-toi au courant de moi ! »** et s'évanouit dans la nuit.

En écho à la femme sur scène, l'aventure de ce mémoire-création s'est offert à moi comme un chemin, une route pour tenter de trouver cette rivière. Une rivière dont l'eau a le pouvoir de transformer, de reconstruire, de guérir, voire de ramener à la vie quiconque parvient jusqu'à elle. Comme une source qui arrive parfois à se frayer un chemin dans les interstices les plus minuscules d'une roche, j'ai cherché à m'infiltrer à travers les méandres du récit catastrophe peuplé de morts-vivants pour y guetter des signes de vie.

> Avant d'entrer dans la maison où il est aujourd'hui, mon père a séjourné quelques semaines chez les morts, à l'Hôpital psychiatrique de Sevrey, près de Chalon-sur-Saône, dans le pavillon « Edelweiss ». Les morts n'étaient pas les malades mais les infirmiers qui les abandonnaient pour la journée entière sans aucun soin de parole. Les morts étaient ces gens de bonne santé et de vive jeunesse […] Les morts étaient ces gens murés dans leur surdité professionnelle. Personne ne leur avait appris que soigner c'est aussi dévisager, parler – reconnaître par le regard et la parole la souveraineté intacte de ceux qui ont tout perdu. (Bobin, 1999, 2008, p. 127)

Dans le récit que je tente aujourd'hui, cette vie, que j'ai vue et sentie chez mon père, chez ma mère et chez tant d'autres dont j'ai croisé le chemin ces dernières années, a pris la forme – un peu à mon insu, je dois le dire, comme tant de choses dans l'écriture théâtrale qui nous apparaissent évidentes seulement après-coup – d'une rivière. Cette vie qui, comme le courant, coule et se transforme à

chaque instant, parfois douce, parfois puissante, parfois brouillée, parfois limpide, parfois ténue, parfois débordante. Mais toujours là. Comme une force tranquille où règne l'impermanence. Dans son très beau texte sur son expérience auprès de la maladie d'Alzheimer de son père, *La présence pure*, Christian Bobin parle de cette vie qu'il observe chez son père comme d'un arbre. Un arbre qui est là, immuable mais toujours changeant : « L'arbre est devant la fenêtre du salon. Je l'interroge chaque matin : « Quoi de neuf aujourd'hui ? » La réponse vient sans tarder, donnée par des centaines de feuilles : « Tout ». » (Bobin, 1999, 2008, p. 125). Peut-être la maladie d'Alzheimer n'est-elle qu'une voie de passage vers l'autre rive, donnant à voir dans ses derniers sursauts de vie, pour qui se donne la peine de s'y arrêter, la réelle, la seule *présence pure* ?

***

La femme sur scène trouvera-t-elle la rivière à la fin de ce récit ? Et moi, l'artiste-étudiante-chercheuse, y suis-je parvenue ? L'écriture de ce texte de théâtre m'aura donné du fil à retordre. Me retrouver face à face avec la maladie, sans mon bouclier de proche-aidante pour me protéger de ses assauts, du vertige des questions qu'elle fait naître en moi et de la peur qu'elle instille à tout moment, voilà qui fût inattendu dans ce parcours et qui me déstabilisa plus que je ne l'aurais imaginé. Sans pouvoir les repousser, j'ai dû embrasser l'enfer, le trou noir, le fantôme, le spectre et le mort-vivant pour pouvoir trouver le vivant, les possibles, l'humour et la joie qui se cachaient sur le chemin. Je ne crois pas au récit catastrophe. Je ne crois pas au récit « fleur bleue » non plus. Je crois qu'il est possible de réimaginer des récits nuancés, qui ne font l'économie de rien : la douleur comme la joie, la laideur comme la beauté, la lumière comme la noirceur. **« On dit de nous que nous avons un problème. Je dis que nous portons un mystère »** dit l'ombre à la femme sur scène. Pouvons-nous tolérer ce mystère ? Lui concéder une place dans le creux de nos certitudes ? C'est ce que je nous souhaite. Sur ce, je poursuis ma route en vous laissant sur ces mots de Lewis Carroll : « Ma chambre est pleine de grenouilles ! Je vous quitte ! » (Carroll, 1889, 1972, p. 83)

ANNEXE A

[TITRE DE L'ANNEXE A]

« Tiens-toi au courant de moi »

Une porte s'ouvre, laissant entrevoir une femme. Elle hésite avant d'entrer dans la pièce. Puis, elle referme la porte derrière elle, s'assure qu'elle est bien verrouillée, et découvre la pièce des yeux : l'espace est vide, sauf pour un tas de meubles pêle-mêle dans un coin de la pièce : une table, des chaises, une vieille commode sur laquelle reposent quelques boîtes, une bouilloire, une radio portative....

La Femme se précipite vers le tas de meubles et allume la radio. Un bulletin de nouvelles alarmiste se fait entendre difficilement à travers un grésillement :

« … First eyewitness accounts of this grisly development… came from people
who were understandably frightened… and almost incoherent…. Officials and newsmen
at first discounted those eyewitness descriptions… as being … »

La Femme éteint la radio, puis s'avance prudemment dans la pièce. Elle s'arrête… découvre une blessure à son coude. Elle la regarde quelques instants, perplexe, tentant de se souvenir.

La Femme
Quelque chose est arrivé.

Silence.

À partir du moment où t'as commencé à parler à l'envers, quelque chose est arrivé. C'était ce matin. Mais c'était peut-être hier soir… Ou peut-être y'a des jours, des semaines, des mois. Ou même des années ? J'avais un nom. Un autre nom. Tu m'as dit : « Là, j'suis pas en maître de m'organiser. J'essaye de voir clair. Voir des petites choses à la fois. Des petites choses. » J'ai dit : « Ok, je vais t'aider. » J'ai pas vu que je mettais le doigt dans un

engrenage. J'ai pas vu que je mettais le pied sur une route et que je saurais plus comment revenir.

Tu m'as dit : « Moi je veux mettre de l'ordre dans les… les… comment dirais-je…les activités de rencontre… avec lunch… ou moins lunch… ou un peu plus lunch. ». Je comprenais pas ce que tu me disais. Mais tu le disais avec tellement de conviction que j'ai senti que j'avais pas le choix. J'ai dit « Ok. ». J'ai paqueté un pique-nique et on est partis.

Tu marchais pas mal plus vite que moi, même si t'étais pas mal plus vieux que moi. J'avais du mal à te suivre. Je te regardais de loin, je t'épiais, je t'espionnais et je voyais que tu savais plus que j'étais là. Puis je te rejoignais, je touchais ton épaule et tu sursautais, tu me regardais comme si ça faisait des années qu'on s'était vus. À chaque fois tu me disais : « Tu te souviens, le grand champ derrière chez toi ? Tu te souviens les jeux de ballon le samedi ? La rivière ? » Je te répondais doucement : « Je me souviens de rien de ça. Parce que j'étais pas là. C'était pas moi. Tu me prends pour une autre. » Mais tu m'écoutais pas. T'avais des étoiles dans les yeux : « Quand je te vois arriver, c'est une chose qui me redonne un petit peu d'espoir. Qui me donne la pensée possible de voir clair. »

Tu reprenais la marche. « Viens ! » J'osais plus te contredire : « J'arrive ! » Encore une fois, t'allais vite, t'étais rendu loin en avant quand tu m'as crié : « Je veux mettre une voiture comme outil de voyager. Pour retourner d'où on vient. Avec toi. » J'ai fait semblant de comprendre ce que tu me disais. T'étais essoufflé: « J'veux… aller à la rivière… de la ville, là… Celle où y'a la rivière… Au champ… C'est un champ… » Tu t'énervais que je comprenne pas : « La rivière… voyons, tu y vas depuis des années, près du champ de… de… qui t'amène de la route… qui t'amène sur la… je comprends pas que tu te rappelles pas de la rivière… qui t'amène sur la… de l'autre riviè… l'autre côté de la… Tu sais, là où tu étais tombée sur les galets…

La Femme observe la plaie sur son coude à nouveau, tentant de se souvenir.

Quelque chose est arrivé…

Y'avait des soirs, c'était surtout les soirs, où ça allait pas du tout. « J'veux partir » que tu me disais. « Mais on est partis, on est sur la route ». « Je veux partir. Crisse. Si je mettais un moteur, je partirais en courant. » « On marche aussi vite qu'on peut. » « Je veux retourner d'où on vient ». « Tu veux dire que… tu veux faire demi-tour ? » « Non ! » tu me disais en pointant en avant « Je veux retourner d'où on vient ».

On voyait mal où la route nous menait. On avançait à tâtons, t'as ralenti : « Y'a personne qui m'a… ramassé pour saisir ce que j'ai à dire. » Je t'ai regardé : « Ok, parle. Arrêtons-nous. Je suis là. Parle-moi ». Tu m'as raconté à nouveau le champ, le ballon, la rivière, tu m'as dit : « Mais tu sais déjà tout ça toi, t'étais là ». Je voulais crier « Non ! C'était pas moi. J'étais pas là. Et j'ai un autre nom. » Mais j'ai fait un effort. J'ai fermé les yeux. J'ai laissé les images quitter ta mémoire émiettée pour qu'elles puissent envahir la mienne : du soleil, de l'eau, des rires d'enfants. Je m'y voyais presque. Tu m'as dit : « Emmène-moi à la rivière, je t'en supplie ! » J'ai dit : « Je connais pas la route, mais allons-y. »

Le vent s'est levé. On a commencé à croiser des gens. Des gens qui fuyaient dans le sens contraire. Ils couraient, criaient, pleuraient. On continuait d'avancer. Une femme nous a agrippés au passage. Elle a dit : « Fuyez ». J'ai dit « Fuir quoi ? » Elle a baissé la voix : « La malédiction. On dit qu'elle grignote le cerveau. Lentement. Sûrement. On dit qu'elle nous propulse dans un trou noir. On dit qu'elle est le néant, le vide, qu'elle est pire que la mort. On dit qu'elle cannibalise tous ceux qui la croisent, qu'elle transforme les personnes qui en souffrent en ombres d'elles-mêmes. Des corps partiellement décomposés, dépourvus de langage, de raison, de conscience. »

Je t'ai regardé, tu m'as souri : « Moi j'suis pas… partiellement décomposé. Viens, on continue ». J'ai dit « T'es sûr ? » T'as couru. Aussi vite que tu pouvais. Tes jambes de vieil homme qui touchaient à peine le sol, qui bondissaient, qui flottaient. Mais à chaque fois qu'on pensait atteindre la rivière, elle disparaissait. Comme un mirage dans le désert. Et la route s'allongeait. Et les provisions commençaient à manquer. Et tout le monde courait dans le sens contraire, en nous évitant. J'essayais de pas me laisser impressionner par le grondement sourd que j'entendais de plus en plus clairement, les voix, les mots qui se détachaient de la rumeur : «… fléau… malédiction… catastrophe… » Toi t'étais fourbu. Exténué. Confus. Tu m'as dit : « Je piétine dans mes pantoufles. C'est toujours la même mélodie que j'ai depuis un bout de temps. » La route devenait aride. La terre était sèche, rouge, des rochers à perte de vue. Tu m'as dit « Regarde, il y a une bouche ». Devant nous, une grotte. « On va jusque-là et j'arrête mes souliers. » On s'est rendus. De peine. De misère…

Un étrange silence tout à coup. Je me suis tournée vers toi. On aurait dit que tu devenais transparent. « J'pense que je suis sur la fin », tu m'as dit en fermant les yeux. J'ai sursauté : « Mais non, la rivière, le champ, le ballon, d'où on vient, on y est presque ! » Tu m'as fait signe de continuer. « Vas-y, toi » T'étais devenu tellement transparent que je te voyais

presque plus. Tu m'as encouragée d'un sourire. T'as balbutié : « La ri… la ro… la manière… non… l'eau… ». J'ai compris. « Je vais la trouver ta rivière. » J'ai plissé les yeux, je te voyais presque plus. Dans un brouillard, comme si t'étais loin, tu m'as crié : « Oublie pas que t'es toujours la bienvenue ! C'est un réveil de famille quand tu viens ! » Je te voyais plus mais t'as eu le temps de me dire : « Tiens-toi au courant de moi ! ». Et t'as disparu.

Silence.

La femme se retourne vers le tas de meuble.

Des petites choses. Mettre de l'ordre. Dans les petites choses.

Elle va en dégager une petite table, qu'elle remet sur pieds.

Table : meuble composé d'un plateau horizontal reposant sur un ou plusieurs pieds ou supports.

La Femme trouve une plante sous les meubles…

Plante : organisme photosynthétique et autotrophe, caractérisé par des cellules végétales.

… et la dépose sur la table.

Après ta disparition, je me suis sentie tellement seule, j'ai fermé les yeux, je me suis dit au moins je verrai pas le vide qu'il y a autour de moi. J'avais une mission : trouver la rivière, j'avais pas de temps à perdre. Mais j'étais incapable de bouger. Autour de moi, la rumeur était revenue. Les cris, les pleurs, la peur, les gens qui couraient. Les mots qui jaillissaient : « Fléau… Malédiction… Catastrophe… » J'en pouvais plus. J'ai crié : « J'ai pas le haut-parleur d'un monde à l'autre alors je sais pas ce que vous dites ! » C'est sorti comme ça. C'est pas exactement ça que je voulais dire. Alors je me suis réessayée : « J'ai pas le monde… d'un haut-parleur à l'autre… alors je sais pas… ce que je dis ! » Tout le monde s'est tu. Tout le monde s'est éloigné. Tout le monde s'est enfui. Je me suis affalée sur le sol. Je suis restée prostrée. Des minutes. Des heures peut-être. En silence. Un silence des profondeurs. Un silence dont je voulais plus sortir. Suspendue. Hors du temps. J'ai essayé de penser à qui j'étais avant. Avant que « quelque chose » arrive. Avant que tu te mettes à parler à l'envers, avant que tu me prennes pour quelqu'un d'autre, avant que tu me donnes

un autre nom. Je n'y arrivais pas. Ce « quelque chose » si brutal, si invraisemblable, si spectaculaire semblait avoir effacé tout le reste.

Puis, de loin, de très loin, une petite voix…

La Voix
Hééééé…….

Une voix légère, toute menue, que j'entendais à peine…

La Voix
Hééééé…...

J'ai cru que ça ne me concernait pas. J'ai bouché mes oreilles. Mais la voix persistait.

La Voix
Hééééé…… toi.

La Femme
Moi ?

La Voix
Oui toi. Moi. Nous !

J'ai cherché d'où venait la voix.

La Voix
Ici ! Ici ! S'il te plaît ! Ici !

La voix était suppliante, elle voulait que je la trouve, je n'y arrivais pas.

La Voix
Iciii !!!

La Femme se retourne vers la commode. Elle s'en approche lentement.

La Voix

Oui ! Voilà. Je suis là.

La Femme ouvre un tiroir avec crainte. Elle en sort une photo, dans un cadre. La photo est brouillée mais on peut y distinguer une enfant en costume de ballet, debout sur ses pointes, souriante, fière, dans une pose gracieuse.

La Voix
Merci ! Enfin ! Je suis là. Avec toi.

La voix semblait soulagée. La voix avait un visage, un corps, des pieds.

La Voix
Tu viens danser avec moi ?

La Femme
Quoi ? Mais je ne sais pas danser.

La Voix
Bien sûr que tu sais. Tu ne te souviens pas ? Regarde-moi. Souviens-toi : 1, 2, 3, 4, 5. Tous les jours, toi et moi. Souviens-toi.

Mes bras se sont soulevés…

La Femme fait les 5 positions de base en ballet.

La Femme
1, 2, 3, 4, 5.

Ça revenait tout seul…

Elle les refait.

La Femme
1, 2, 3, 4, 5 *(elle les refait, plus vite)* 1, 2, 3, 4, 5 !

La Voix
Oui ! Voilà ! C'est ça ! Tu vois ?

Elle avait l'air si heureuse. J'ai dit : « Mais… je ne me souviens pas de toi. » La voix s'est mise à trembler…

La Voix
C'est impossible. Regarde-moi. S'il te plaît. Souviens-toi.

J'avais beau regarder, ce visage ne me disait rien. Ce corps, ces pieds. Mais la voix était devenue tellement fragile, tellement faible, tellement chancelante, que j'en ai eu pitié.

La Femme
Je veux bien danser avec toi. Viens.

J'ai tendu les bras, elle s'est précipitée et m'a chuchoté à l'oreille :

La Voix
Je suis toi. Tu es moi.

Quelle idée saugrenue ! Je l'ai rabrouée gentiment :

La Femme
Tu sais bien que si j'étais toi, je le saurais.

La Voix
Non, attends, tu es moi, je suis toi, nous sommes nous ! Regarde. (*La Femme esquisse un pas de danse)* Ça c'est toi. *(La Femme esquisse le même pas de danse)* Ça c'est moi. *(La Femme s'exécute une troisième fois)* Ça c'est nous !

J'ai essayé de me rappeler. J'ai cherché, j'ai creusé, je suis allée aussi loin que je pouvais. J'ai dit : « Non, je ne crois pas que ce soit moi. Je ne me reconnais pas. ».

Voix 2
Héééé ! Héééé !

Une autre voix. Ou la même ?

Voix 2

Ici !

Cette fois je savais où la trouver.

La Femme va ouvrir le tiroir, en ressort une autre photo, brouillée elle aussi, d'une adolescente sur un cheval.

Voix 2
Tu te souviens, tu avais dit : « C'est la liberté, je vole, je flotte, je veux aller loin, le plus loin possible ! »

La Femme
(émerveillée)
Oh… Est-ce que j'y suis allée ?

Voix 2
Aussi loin que tu le pouvais.

Elle avait raison. Une étrange familiarité nous liait. J'ai encore fait un effort, je voulais me souvenir, tout ça semblait si merveilleux. Mais en vain.

Voix 2
Un jour, tu étais allée trop vite, tu étais tombée, tu t'étais fait mal, tu te souviens ?

La Femme lève son coude, effleure sa plaie des doigts, essaie de se souvenir.

Quelque chose est arrivé…

La Femme se retourne et plonge ses mains avec fébrilité dans le tiroir. Elle en sort une troisième photo, toujours brouillée, où on peut distinguer une jeune femme, un chapeau de fête sur la tête, entourée d'amis.

Voix 3
Hééééééé !

Une troisième voix ?

Voix 3
Regarde comme tu étais joyeuse, comme nous étions bien ensemble ! Souviens-toi, tu avais dit « C'est le plus beau jour de ma vie ! »

Je me regardais comme s'il s'agissait d'une autre. La voix s'est mise à pleurer.

Voix 3
Reste toi ! S'il te plaît, reste toi !

La Femme
Mais pourquoi est-ce si important pour toi que je reste moi ?

Voix 3
Parce que si tu restes toi, je peux encore exister. Si tu n'es plus toi… alors…

J'ai dit : « Mais non ! Tu es là ! Je te vois ! Je t'entends ! »

Elle m'a regardée avec un air triste.

Voix 3
Mais qui suis-je si je ne suis plus toi ? Et toi qui es-tu si je ne suis plus là ? Je suis ce qui t'a faite. Si je disparais, est-ce que tu disparais avec moi ? »

La voix posait de bonnes questions. Auxquelles je n'avais pas de réponses. J'étais troublée. Est-ce que j'avais réellement cessé d'être moi-même ? Et si je ne n'étais plus moi-même, qui étais-je ?

Silence…

La voix s'est approchée de mon oreille. Elle y est entrée. Elle m'a prise toute entière:

Voix 3
Je suis ta vie. Si tu as oublié ta vie, est-ce que tu vis encore ?

Puis elle s'est tue. Je l'ai appelée : « Attends ! Comment t'appelles-tu ? J'avais un nom ! Je sais que j'avais un nom ! Un autre nom ! Te souviens-tu lequel ? » Mais elle est restée muette.

Silence… La Femme est ébranlée.

Si j'ai oublié ma vie… est-ce que je vis encore ?

La Femme reste figée sur place quelques instants, tétanisée par la question. Puis, la radio sur la commode se met à jouer toute seule. La Femme sursaute. Toujours les nouvelles alarmistes :

« … of this development come from people who are understandably frightened and almost… »

Mettre… de l'ordre… dans les petites choses.

La Femme va sortir une chaise du tas de meubles et la dépose à coté de la table.

Chaise : Siège… à dossier… Siège à dossier… *(elle a de la difficulté à trouver ses mots)* qui ne possède pas de bras. Fait pour… fait pour… *(elle commence à monter debout sur la chaise, se ravise) …* fait pour… *(elle cherche, fait le tour de la chaise)*

Les nouvelles alarmistes continuent. Elle tente de couvrir les nouvelles en élevant la voix.

Je sais pas… ce que vous dites… le haut-parleur… je sais pas… un monde… l'autre… je veux… je veux… être… dans… le monde… et l'autre !

La radio se tait. (Elle s'affale sur le sol).

Je suis restée prostrée. Des minutes. Des heures peut-être. En silence. Un silence des profondeurs. Un silence dont je voulais plus sortir. Suspendue. Hors du temps.

Vielle dame
Chhhhhut…. Chhhhhut…

Une vieille dame. À côté de moi tout à coup. Ou depuis longtemps ? Elle a mis sa main sur mon épaule, doucement :

Vieille dame
Chhhhut…

Je me suis rendue compte que je pleurais. Depuis… des minutes ? Des heures peut-être. La dame m'a dit : « Viens ». J'étais sans défenses, je me suis relevée, je l'ai suivie. Le bruit est revenu, les cris, les pleurs, la peur. Les gens qui couraient en sens inverse, qui nous évitaient. La dame gambadait, complètement indifférente à la panique ambiante. Elle s'est penchée vers moi en souriant et a mis un doigt sur sa tempe :

Vieille dame
J'ai de la poussière dans mon là-haut.

On a marché jusqu'à l'orée de la grotte. De « la bouche » comme tu as dit.

Vieille dame
Entre.

J'ai mis la tête dans le trou. L'air, chargé d'une odeur de terre et de minéraux, était épais, presque palpable. Devant mes yeux, un voile noir. Je me suis retournée vers la vieille dame :

La Femme
Je vais pas là.

Vieille dame
Où vas-tu, alors ?

La Femme
Je cherche la rivière.

Vieille dame
C'est par là.

Et elle m'a poussée dans le trou.

Silence.

La Femme regarde autour d'elle.

J'ai laissé mes yeux s'habituer à l'obscurité… Puis j'ai vu. Des… des ombres. Partout. On aurait dit des corps. Courbés. Couchés. Ou en train de marcher. Lentement. Puis des regards. Furtifs. Presque imperceptibles. Des yeux qui se plantaient dans les miens pour une seconde - ou une heure ? – et qui me traversaient comme une flèche. Ou bien qui passaient sur moi comme si j'étais faite de brume. La fraîcheur humide de la grotte est tombée sur moi d'un coup. La peur.

Elle se met à reculer lentement.

Vite, trouver une sortie. Discrètement. Maintenant.

La Femme se retourne vers la porte et essaie de l'ouvrir. Mais la porte ne s'ouvre plus, comme si elle avait été verrouillée de l'extérieur. La Femme s'acharne. N'y arrive pas.

Ombre
Le te… est touj… à l'heee…. .

Une voix derrière moi. Des syllabes indistinctes. Des fragments. Les ombres parlent ? Presque un souffle sur ma nuque.

Ombre
Le temps est toujours à l'heure !

Limpide cette fois. Je me suis retournée lentement. Une ombre s'est détachée des autres. S'est approchée. Je crois que j'ai arrêté de respirer.

Ombre
Vous vous êtes fait mal ?

Je l'ai regardée sans comprendre. Elle a levé un doigt tordu – l'ombre avait un doigt ! – et a pointé mon coude.

La Femme tente de cacher sa plaie.

La Femme
Quelque chose est arrivé.

Ombre
Quand ?

La Femme
Je sais pas.

Ombre
Où ?

La Femme
Je sais pas.

Ombre
Comment ?

La Femme
Je sais pas.

« Elle est des nôtres ! », a crié l'Ombre aux autres derrière. J'ai dit « Non, non… Je suis pas d'ici. Je viens… d'ailleurs. Et j'avais un nom. Un autre nom. J'étais quelqu'un d'autre ce matin. Ou hier. Excusez-moi, on dirait… que je ne suis plus moi-même. » J'ai cru percevoir un bruissement parmi les ombres. Une légère vibration, une sorte de soubresaut, un toussotement… un rire. Les ombres riaient !

Ombre
Ne plus être soi. C'est notre spécialité. Viens t'asseoir. Le thé est prêt.

La bouilloire siffle. Déstabilisée, sans trop quitter les ombres des yeux, La Femme s'approche de la bouilloire sur la commode.

Ombre

Ouvre le tiroir.

La Femme ouvre un tiroir et en sort une soucoupe et une tasse en porcelaine dans laquelle se trouve un sachet de thé. Elle prend la bouilloire et verse de l'eau dans la tasse.

La Femme
Tasse : Petit récipient à anse ou à oreilles, servant à…

Ombre
(l'interrompant)
Oui, oui, c'est bon. Viens t'asseoir.

La Femme s'avance, incertaine.

Ombre
Sur la chaise. Là.

La Femme s'assoit sur la chaise qu'elle avait dégagée du tas de meubles.

Ombre
Alors. Comment te sens-tu, au bord du gouffre ?

La Femme
Au bord… du gouffre ?

Ombre
Oui. À contempler la possibilité du non-être.

La Femme
Je pense que vous ne comprenez pas. J'essaie juste de me rendre à la rivière pour… À ce moment-là une autre ombre s'est interposée : « Les rivières ne se précipitent pas plus vite dans la mer que les hommes dans l'erreur ». Puis, une autre : « Une truite dans la marmite vaut plus que deux saumons dans la rivière ». Puis une troisième : « Un lac réfléchit mieux les étoiles qu'une rivière ». J'étais étourdie, je voulais m'enfuir. Mais l'Ombre a récidivé :

Ombre
Comment te sens-tu au bord du gouffre ?

La Femme
Je ne suis pas au bord d'un gouffre. Je suis sur la terre ferme. Mes pieds sont sur le sol. Sol : partie superficielle de la croûte terrestre… Les ombres se sont mises à rire de nouveau et une derrière a crié : « Sol, c'est une note de musique ! » Elles commençaient à m'énerver. Je leur ai dit : « Je veux sortir d'ici. Je n'ai rien à faire avec vous. Pourquoi j'écouterais ce que vous dites. Ça n'a aucun sens, ça ne veut rien dire, vous êtes des OMBRES. » Je pensais les déstabiliser, les choquer, au moins les impressionner, mais elles m'ont regardé avec un petit sourire :

Ombre
Et toi qui es-tu ?

La Femme
Je… je suis… moi ! J'avais un nom… Je vous jure que j'avais un nom… *(elle montre son coude)* Quelque chose est arrivé. C'est à MOI que c'est arrivé.

Une voix s'est élevée : « Moi je suis tellement moi je ne me reconnais plus. » Et une autre : « Moi je suis toute à l'envers alors je ne suis plus MOI, je suis IOM. » J'ai eu l'impression qu'elles voulaient créer une complicité avec moi. C'était hors de question. Je leur ai crié : « En tout cas je ne suis pas vous ». Elle sont restées calmes.

Ombre
Qui voudrais-tu être ?

Pour me débarrasser, j'ai dit la première chose qui me passait par la tête :

La Femme
Je voudrais être un éléphant !

Je m'attendais à réentendre leur petit rire mais elles m'ont regardée le plus sérieusement du monde.

Ombre
Et qu'est-ce que tu ferais si tu étais un éléphant ?

J’ai été tellement surprise par la question que j’ai répondu sérieusement moi aussi :

La Femme
Je… j’explorerais le désert… je me baignerais dans la boue, je protégerais mes petits…

Ombre
Eh bien allons-y !

La Femme
Je ne suis PAS un éléphant ! Une ombre à l’arrière a répliqué : « L’exactitude, c’est TELLEMENT surestimé ! » Et les voix ont fusé de partout : « Moi je suis un astronaute ! » « Je suis une chanteuse d’opéra ! », « Je suis une roche millénaire ! », « Je suis un chandail en cachemire ! ».

Puis l’Ombre a fait un pas vers moi. Puis un autre. Puis un autre. Je sais pas comment j’ai fait mais j’ai pas bougé. Quand elle a été toute proche, j’ai vu qu’elle te ressemblait. Sa peau ridée comme une noix de Grenoble, ses joues maigres et rougies comme si elle arrivait de dehors, ses doigts noueux comme des racines de gingembre, ses jambes de vieille ombre, arquées comme celles d’un Cowboy prêt à enjamber son cheval. J’ai senti que je pouvais lui faire confiance.

La Femme
Je cherche la rivière.

Ombre
Il y a longtemps que j’ai vu la lumière du jour. Ou la couleur de l’eau. Mais mes mains connaissent chaque aspérité de la roche, chaque creux, chaque saillie. Mon corps devient pierre. Et je sais que de l’eau coule par ici.

J’ai écarquillé les yeux pour tenter de percer l’obscurité à laquelle j’étais maintenant habituée. Pas le moindre indice d’une forme liquide. Que des ombres. Partout. Retenant mon souffle, j’ai cherché à percevoir le murmure prometteur d’un écoulement d’eau. Mais tout ce que je pouvais entendre était la rumeur ténue, presque imperceptible de la terreur

d'en haut. Les gens qui fuyaient toujours, qui criaient, qui pleuraient. J'ai dit : « Vous savez que dehors c'est le chaos ? Vous avez entendu parler de cette malédiction, cette catastrophe qui s'abat sur nous ? On dit d'elle qu'elle grignote le cerveau. Lentement. Sûrement. On dit qu'elle nous propulse dans un trou noir. Qu'elle est le néant, le vide, qu'elle est pire que la mort… On dit qu'elle transforme les personnes qui en souffrent en corps partiellement décomposés, dépourvus de langage, de raison, de conscience… on dit qu'elle les transforme… en… *(elle s'arrête un instant, prenant conscience de ce qu'elle s'apprête à dire)* en ombres… d'elles-mêmes…

La rumeur reprend en sourdine et augmente de volume

« NON ! Vous ! VOUS êtes des ombres ! Pas moi ! Vous ! » L'Ombre me fixait avec une étrange bienveillance dans les yeux. Mais je n'étais pas dupe. Plus elle m'enveloppait de son regard aimant, plus j'étais dégoutée. « Vous… ne m'aurez pas ! Vous ne m'aurez PAS ! Laissez-moi sortir ! » J'ai couru dans tous les sens, je ne retrouvais plus la sortie. Les ombres se sont mises à avancer vers moi. « Ne me touchez pas ! Je ne suis pas… partiellement décomposée. Je ne suis pas… dépourvue de… les mots sont… je vais trouver les mots ! Ceci… *(elle prend la chaise)…* est une table. Elle est faite pour *(elle monte debout sur la chaise)* s'assoir.

La rumeur arrête brusquement.

Silence. La Femme regarde autour d'elle, étrangement calme tout à coup.

Les ombres se sont arrêtées. J'ai vu que leurs bras étaient tendus vers moi… non pas comme une menace… plutôt comme… une offrande. J'ai pensé un instant que si je me laissais tomber, elles me rattraperaient. L'une d'elles s'est détachée des autres.

Ombre
On dit de nous que nous avons un problème, je dis que nous portons un mystère.

Je n'ai pas bronché quand son bras tendu s'est doucement posé sur le mien. Je m'attendais à ce que sa peau soit fraîche, froide comme l'absence. Mais une chaleur inattendue irradiait de sa chair. La peau était souple, vivante, elle a déposé immédiatement en moi une émotion indéfinissable – un mélange de réconfort et de reconnaissance devant cette preuve si simple de présence. J'ai eu envie de me fondre en elle, de me laisser bercer par cette chaleur, j'étais

fatiguée, si fatiguée tout à coup. J'ai murmuré : « Si j'ai oublié ma vie, est-ce que je vis encore ? » Elle a serré ma main dans la sienne :

Ombre
Si je suis là, c'est que tu y es toi aussi. Même quand il n'y a plus rien, ça, ça existe. Viens, nous allons trouver ta rivière.

À continuer…

BIBLIOGRAPHIE

Adichie, C. N. (2009). *Chimamanda Ngozi Adichie: The danger of a single story TEDTalk*. www.ted.com/talks/chimamanda_ngozi_adichie_the_danger_of_a_singl_e_story

Archambault, F. (2014). *Tu te souviendras de moi: théâtre* (1re édition). Leméac.

Bartlett, F. C. (1995). Remembering: a study in experimental and social psychology. Cambridge University Press.

Basting, A. D. (2020). *Creative care: a revolutionary approach to dementia and elder care* (First edition). HarperOne.

Basting, A. (2020). 8. Creative Storytelling and Self-Expression among People with Dementia (p. 180-194). https://doi.org/10.36019/9780813539270-010

Basting, A. D. (2009). *Forget memory: creating better lives for people with dementia*. Johns Hopkins University Press.

Basting, A. D. (2001). « God Is a Talking Horse »: Dementia and the Performance of Self. TDR: *The Drama Review (MIT Press), 45*(3), 78-94.

Beckett, S. (2020). *Nouvelles et textes pour rien*. Les Éditions de Minuit.

Behuniak, S. M. (2011). The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Ageing & Society, 31*(1), 70-92. https://doi.org/10.1017/S0144686X10000693

Bobin, C. (2008). *La présence pure précédé de L'autre visage Lettre pourpre*. Gallimard.

Boulet, A. (2026) *Visites dansées et musicales en CHSLD*. Mouvement de passage. Récupéré le 16 juin 2026 de https://www.mouvementdepassage.ca

Boutet, D. (2018). La création de soi par soi dans la recherche-création : comment la réflexivité augmente la conscience et l'expérience de soi. *Approches inductives : travail intellectuel et construction des connaissances*, *5*(1), 289-310. https://doi.org/10.7202/1045161ar

Bruner, J. S. (2006). La culture, l'esprit, les récits. *Enfance, 58*(2), 118-125. https://doi.org/10.3917/enf.582.0118

Bruner, J. S. (2010). *Pourquoi nous racontons-nous des histoires ?* Retz.

Carroll, L. (2022). *Alice au pays des merveilles*. Bragelonne.

Carroll, L., Papy, J. et Tenniel, J. (2009). *Ce qu'Alice trouva de l'autre côté du miroir* (Nouv. présentation). Gallimard-Jeunesse.

Carroll, L. (1972). *Sylvie et Bruno ; suivi de Sylvie et Bruno suite et fin.* Seuil.

Chamahian, A. et Caradec, V. (2014). Vivre « avec » la maladie d'Alzheimer : des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie. *Retraite et société*, *69*(3), 17-37. https://doi.org/10.3917/rs.069.0017

Crosby, D. (2004). *Lay Me Down*. https://www.youtube.com/watch?v=IhzAvhIfc5c

Cuartas, P. (2013). Les objets de mémoire ou la ruine au quotidien. *Sociétés*, *120*(2), 35-47. https://doi.org/10.3917/soc.120.0035

Derouesné, C. (1994). *La maladie d'Alzheimer*. L'esprit du temps.

Didi-Huberman, G. (2014). *Essayer voir*. les Éd. de Minuit.

Dubé, G. C. (2015). *Parcours d'une formatrice d'enseignants au Québec: autoethnographie d'une quête transpersonnelle.* l'Harmattan.

Ellis, C., Adams, T. E. et Bochner, A. P. (2011). Autoethnography: An Overview. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, *12*(1). https://doi.org/10.17169/fqs-12.1.1589

Fleury, C. (2019). *Le soin est un humanisme*. Gallimard.

Fosse, J. (2005). *Rêve d'automne ; Violet ; Vivre dans le secret.* L'Arche.

Gzil, F. et Hirsch, E. (2012), *Alzheimer, éthique et société*. Éd. Érès.

Harper, L. C. (2020). *On vanishing: mortality, dementia, and what it means to disappear*. Catapult.

Harper, L. C. (2025, 14 juin). Opinion | We May Soon Be Telling a Very Different Kind of Story About Dementia. *The New York Times, Opinion*. https://www.nytimes.com/2025/06/14/opinion/dementia-alzheimers-family-memoir.html

Hirsch, E. et Brugeron, P.-E. (2019). *Vivre avec une maladie neuro-évolutive: enjeux éthiques et sociétaux.* Érès éditions.

Howard, S. *The Power of Poems Written By Dementia Patients*. (s. d.). Récupéré le 13 août 2025 de https://www.agingcare.com/articles/finding-poetry-in-dementia-157152.htm

Jacus, J-P., Agli, O., Brunet-Jarrige M-C., Cuervo-Lombard C-V. (2023) Plaidoyer pour l'abolition du mot « démence » et autres terminologies apparentées. *L'Évolution Psychiatrique, 88*(3), 431-441. https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2023.03.003

Lecercle, J.J. *Lewis Carroll : un podcast à écouter en ligne*. (2019, 26 février). France Culture. https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/serie-lewis-carroll

Lefebvre des Noëttes, V. (2018). *Alzheimer: l'éthique à l'écoute des petites perceptions.* Érès éditions.

Lhoumeau, M. (2021) *Devenir Margot | OHdio | Radio-Canada*. Récupéré le 16 décembre 2025 de https://ici.radio-canada.ca/ohdio/balados/9762/devenir-margot

Lhoumeau, M. (2024). *Devenir Margot: fragments d'un faux souvenir.* Éditions Somme toute.

Lhoumeau, M. (2022) *Devenir Roger | OHdio | Radio-Canada*. Récupéré le 16 décembre 2025 de https://ici.radio-canada.ca/ohdio/balados/9830/devenir-roger

Low, L.-F. et Purwaningrum, F. (2020). Negative stereotypes, fear and social distance: a systematic review of depictions of dementia in popular culture in the context of stigma. *BMC Geriatrics*, *20*(1), 477. https://doi.org/10.1186/s12877-020-01754-x

Manchec, C. L. (2003). Le récit, constituant à part entière de l'expérience humaine. *Le français aujourd'hui*, *143*(4), 123-127. https://doi.org/10.3917/lfa.143.0123

Marion, P. (1994). Métaphore et narrativité. *Recherches en Communication*, *2*, 9-35. https://doi.org/10.14428/rec.v2i2.45623

Mercier, A. Retournement du stigmate. Publictionnaire. *Dictionnaire encyclopédique et critique des publics*. Mis en ligne le 29 avril 2021. Accès : http://publictionnaire.humanum.fr/notice/retournement-du-stigmate/

Ngatcha-Ribert, L. (2004). Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 2(1), 49-66.

Nussbaum, M. C. (2010). From disgust to humanity: sexual orientation and constitutional law. *Oxford University Press*.

Polard, J. (2021). Puissance de la métaphore. Dans *Vieillir comme le bon vin* (p. 11-18). Érès. https://doi.org/10.3917/eres.bille.2021.01.0011

Ricœur, P. (1985). *Temps et récit. 3: Le temps raconté.* Éd. du Seuil.

Romero, G. *Night of the Living Dead*. (1968, 4 octobre). Image Ten.

Saint Jean, O. et Favereau, É. (2018). *Alzheimer, le grand leurre*. Michalon éditeur.

Sarraute, N. (2006). *L'ère du soupçon: essais sur le roman*. Gallimard.

Silverman, M. et Baril, A. (2022). Transer la démence : repenser la contrainte à la continuité biographique en théorisant le cisisme et la cisnormativité. *Aequitas : revue de développement humain, handicap et changement social / Aequitas: Journal of human development, disability, and social change, 28*(1), 35-54. https://doi.org/10.7202/1089855ar

Spry, T. (2011). Body, Paper, Stage: Writing and Performing Autoethnography. Left Coast Press.

Stanislavskij, K. S. (2013). *An Actor Prepares*. Bloomsbury Publishing PLC.

Strikwerda-Brown, C., Grilli, M. D., Andrews-Hanna, J. et Irish, M. (2019). “All is not lost”—Rethinking the nature of memory and the self in dementia. Ageing Research Reviews, 54, 100932. https://doi.org/10.1016/j.arr.2019.100932

Swaffer, K. (2014). Dementia: Stigma, Language, and Dementia-friendly. *Dementia*, *13*(6), 709-716. https://doi.org/10.1177/1471301214548143

Van Gorp, B., Rondia, K. et Gombault, B. (2012). « Je suis toujours la même personne ». Réflexions sur la communication à propos de la maladie d’Alzheimer. Dans *Alzheimer, éthique et société* (p. 60-71). Érès. https://doi.org/10.3917/eres.hirsh.2012.01.0060

Vermersch, P. (2008). *Introspection et auto-explicitation*.

Winnicott, D. W. et Rodman, R. (2010). *Playing and reality* (Reprint). Routledge.

Zeilig, H. (2014). Dementia As a Cultural Metaphor. *The Gerontologist*, *54*(2), 258-267. https://doi.org/10.1093/geront/gns203

Zeller, F. (2012). *Le père: mise en scène de Ladislas Chollat*. L’avant-scène.

Zeller, F. *The Father*. (2021, 19 mars). Les Films du Cru, Film4, Orange Studio.