

LA MEDIATION PAR LE LIVRE

Des albums, des romans, des témoignages pour les enfants, les jeunes et les adultes confrontés à la maladie d'Alzheimer d'un proche

Le Programme "Grandir Vieillir"

Pour contribuer à changer le regard sur la maladie, maintenir le lien familial, la **Fondation Nationale de Gériatrie** a proposé un **programme d'actions** auprès de jeunes sur le thème du parcours de vie de la naissance à la mort dont le **Prix Chronos** fait partie et abordant tant le vieillissement normal, que le vieillissement pathologique dont la maladie d'Alzheimer. Au cours de ces éditions successives, des livres abordant des sujets aussi graves que la mort ou la démence ont été primés par les jeunes jurés. Parallèlement à ces actions, **des études (Des mots à dire des mots à lire – Evaluation de l'album « Accompagner Grand-mère », www.fng.fr)** menées auprès des familles confrontées à la fin de vie ou à la maladie d'Alzheimer d'un proche montrent une mise à l'écart des générations les plus jeunes sous couvert de protection. Le malaise des adultes et la souffrance familiale génèrent silences et non-dits et indiquent un besoin de médiateurs. Nous avons pu observer par ailleurs dans le cadre du **Prix Chronos (www.prix-chronos.org)** que le livre pouvait permettre de rétablir un dialogue ou une communication familiale où le partage non seulement d'informations mais également d'affect redevenait possible.

La lecture d'ouvrages traitant du « **Grandir Vieillir** » et de la **maladie d'Alzheimer** permet aux jeunes et aux adultes de tous âges de progresser dans leur compréhension du parcours de vie de la naissance à la mort, du rôle et de la place de chaque génération, d'exprimer et de parler de leurs émotions hors cadre familial où l'affect est moins prégnant et devient dicible, de déculpabiliser sans travestir la réalité.

Actions et études du Programme « Grandir Vieillir » démontrent qu'un travail de réflexion sur la thématique du parcours de vie influe sur la représentation du vieillissement et de la vieillesse et contribue à un changement d'image et à terme, à un changement des mentalités qui aboutisse à un autre regard sur les plus vieux d'entre nous, sur ceux qui souffrent de la maladie d'Alzheimer et à un autre vivre ensemble

Depuis dix ans environ, les romans consacrés à l'évolution démentielle et à la mort se multiplient et place l'enfant comme un sujet qui a le droit de savoir, de questionner, d'agir et d'accompagner les personnes concernées. La lecture des livres qui abordent la maladie d'Alzheimer permet de faire quelques constats.

La maladie n'est pas nommée au sens médical du terme. Mais progressivement et en fonction de l'âge du lecteur ciblé des expressions imagées lui permettent de comprendre et de décrypter les signes et les conséquences de la pathologie de leur proche. L'objectif de ces ouvrages se situe à plusieurs niveaux :

- Didactique, donner des éléments de compréhension de la maladie à la portée des enfants,
- parler et questionner autour de ses sujets dans un autre contexte que familial,
- pouvoir exprimer ses émotions et accompagner à sa manière la personne concernée.

La place laissée à l'expression des émotions est très importante et permet au livre de jouer son rôle de médiateur notamment dans le cadre familial où trop souvent silence et non-dits se multiplient, sous couvert de protection et faute de savoir ou de pouvoir dire.

Bibliographie de la maternelle au collège

La bibliographie qui suit n'est bien évidemment pas exhaustive et a fait l'objet d'une sélection. Cette sélection est classée par catégorie scolaire de la maternelle au collège, par année de publication et par ordre alphabétique (auteur) quand il y a plusieurs livres pour une même année. Elle référence des livres qui ont été publiés entre 2000 et 2012

Bibliographie Adultes

La bibliographie adulte obéit à des règles quelques peu différentes puisqu'elle répertorie les romans d'une part et les récits témoignages inspirés d'histoires réelles et vécues, d'autre part, elle sélectionne des ouvrages qui vont de 2012 à 1984

Maternelle-CP

Le magasin des souvenirs / Jeanne Taboni Misérazzi, Didier Jean et Zad . Isaly, 2 Vives Voix, 2012

Célia aime beaucoup son arrière grand-mère, Mamine. Mamine lui donne de vieux jouets trouvés dans son grenier et lui raconte son enfance. Mais un jour avant d'aller lui rendre visite, sa Maman lui explique qu'elle est malade et qu'elle perd la mémoire. Célia décide alors d'écrire les moments de l'histoire de sa grand-mère qu'elle a partagés avec elle et devient ainsi sa mémoire et son magasin de souvenirs



La mémoire envolée / Dorothee Piatek ; Marie Desbons (ill.). - Gecko jeunesse, 2009 (Sélection Chronos 2010)

Mamie habite depuis plusieurs années en maison de retraite. Mais de plus en plus, elle perd le sens des mots et les utilise à la place d'autres. Sa petite-fille se rappelle d'avant et lui rend souvent visite. Elle s'occupe d'elle avec tendresse en lui remémorant les souvenirs que la maladie d'Alzheimer lui a fait perdre.

La ligne directe des anges / Céline Sorin, Ecole des loisirs, 2008

Grand-mère a perdu tous ses souvenirs, ses mots, elle a même oublié mon prénom. Grand-exemple... Mais l'essentiel c'est qu'elle est toujours si contente de voir sa petite-fille, même si elle ne sait plus très bien qui elle est mais cette petite-fille l'aime toujours autant...

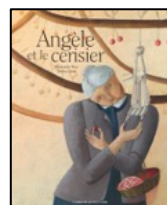
Lili Note/ Sandra Costa, Jean-Michel Zurletti (ill) – Lirabelle, 2006 (Sélection Chronos 2007)

Mamime, la grand-mère de Lili, a la maladie de l'oubli, tout se mélange dans sa tête. Comment Lili va-t-elle s'y prendre pour aider sa grand-mère ? Lili trouve une superbe idée, aidée par un chat qui a très faim !

CE1-CE2

L'histoire du renard qui n'avait plus toute sa tête /, texte et images de Martin Baltscheit, adapté de l'allemand par Bernard Friot, éditions Rue du monde, 2011

Renard est rusé et futé ; il sait déjouer les pièges. Il est un maître dans l'art de visiter les basses-cours et dans la cuisson du poulet. Mais les années passant son âge avançant, petit à petit, Renard confond les jours de la semaine, il ne sait plus où il habite, il ne reconnaît plus ses ennemis et il oublie même qui il est. Ses pertes de mémoire créent des situations burlesques et drôles. Par leur récit, on comprend que Renard est malade.



Angèle et le cerisier / Raphaële Frier ; Teresa Lima (ill.). - L'atelier du poisson soluble, 2011, (Sélection Chronos 2012)

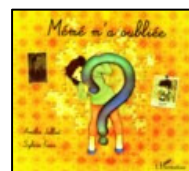
Le temps est inégal et long quand Angèle attend impatiemment sa petite visite quotidienne et il s'illumine quand la petite fille arrive : ensemble elles vont passer un joyeux moment fait de petits sablés, de cerises, d'escargots et de partage de souvenirs... Mais le temps s'allonge pour Angèle et sa mémoire devient capricieuse et confuse. Elle voyage dans un temps où passé et présent se confondent...

Les Giboulées de Mam'zelle Suzon / Isabelle Carrier, Léna Mariel Editions Alice Jeunesse, 2011

Mam'zelle Suzon a des trous de mémoire. Au petit matin, elle vous dit bonsoir, puis en robe de chambre va faire des emplettes, elle ne sait plus où sont ses chaussons, ni le prénom de sa nièce... Est-ce dû à la vieillesse, à la distraction ou est-ce plus grave pour Mam'zelle Suzon qui continue malgré tout de sourire ?

Mamie a besoin de bisous/ Ana Bergua/Carme Sala, Océan jeunesse, 2011

Maieté (8 ans) est confrontée aux troubles de la mémoire de sa Grand-mère qui vient vivre et habiter avec elle ses parents et sa petite sœur ; suit alors un descriptif de situations et de conseils pour expliquer la maladie et l'accompagner quand on est un enfant ...



Mémé m'a oubliée / Amélie Jalliet ; Sylvie Faur (ill.). - L'Harmattan Jeunesse, 2009 (Sélection Chronos 2011)

Une petite-fille de 6 ans aime beaucoup aller voir sa Mémé, la maman de son papa. Il y a toujours des bonbons chez Mémé et elle raconte des histoires d'autrefois. Mais depuis quelques temps, Mémé est de plus en plus sourde et très souvent dans la lune, elle a la maladie de l'oubli. La petite-fille doit trouver une solution pour que sa Mémé ne l'oublie pas.

Très vieux monsieur / Adeline Yzac ; Eva Offredo (ill.). – Rouergue, 2009 (Sélection Chronos 2010)

Très Vieux Monsieur vit avec Très Vieille Dame et Toute Petite-fille, son arrière-petite-fille. Il est très actif, voyage et participe à diverses activités jusqu'au jour où il ne reconnaît plus son entourage, ne peut plus lire... Sa vie et celle de sa famille en sont bouleversées mais ils restent unis malgré tout.



La petite rapporteuse de mots / Danielle Simard ; Geneviève Côté (ill.). - Les 400 coups, 2007, (Sélection Chronos 2009)

Elise se demande pourquoi sa grand-mère perd de plus en plus de mots. Est-ce la vieillesse ? Elise réussit pour l'instant à les retrouver et puis tant que grand-mère ne perd pas son sourire de toujours...

Ma grand-mère perd la tête / Corinne Dreyfuss. - Thierry Magnier, 2004 (Sélection Chronos 2006)

Passer des vacances chez une grand-mère qui perd beaucoup de choses, qui en fait d'autres à l'envers est drôle pour sa petite fille. Mais ses parents sont plus inquiets. Elle trouvera cependant que si sa grand-mère a le regard perdu dans les nuages, c'est qu'elle espère reconnaître son mari mort depuis longtemps.

La tête à l'envers / Didier Dufresne ; Robert Scouart (ill.). - Mango Jeunesse, 2003, (Sélection Chronos 2005)

Quentin va voir sa grand-mère tous les week-ends. Il est inquiet car elle a «perdu la tête », mais il s'aperçoit qu'elle est toujours sa mémé quand même.

La maison de mon grand-père / Jo Hoestlandt ; Henri Fellner (ill.). – Bayard, 2000 (Sélection Chronos 2001)

Hugo a l'habitude de passer les vacances d'été chez ses grands-parents, mais cette année, sa grand-mère est bizarre. Elle meurt au coeur de l'hiver. L'été suivant, Hugo retrouve son grand-père bien seul, la maison et le jardin délaissés. Il décide de tout prendre en main, comme le faisait sa grand-mère.

CM1-CM2

Mon coeur n'oublie jamais / Agnès de Lestrade ; Violaine Marlange (ill.). – Rouergue, 2010, (Sélection Chronos 2011)

Pour quelques jours, Angèle doit être accueillie par sa grand-mère, car sa maman, enceinte d'un deuxième enfant, est très fatiguée et son père très occupé par son travail. Mamia est une ancienne comédienne pleine de gaieté et de fantaisie. Mais cette fois-ci, Angèle va progressivement se rendre compte que la vieille dame ne va pas bien du tout : elle fait et dit des choses très très bizarres, a perdu la mémoire et mélange présent et passé. La fillette va devoir prendre les choses en main et alerter ses parents.



Perds pas la tête, mamie ! / Françoise Laurent ; Anne Letuffe (ill.). - SEDRAP jeunesse, 2008, (Sélection Chronos 2010)

Antoine n'accepte pas la maladie de sa grand-mère et l'idée de ses parents de la mettre en institution. Il décide de fuguer avec elle pendant les vacances de Pâques. Il se réfugie dans la maison que ses parents louent l'été à la montagne afin qu'elle se rétablisse. Mais les absences de sa grand-mère s'aggravent. Il fait la connaissance d'une petite voisine du village à qui il confie son secret. La grand-mère lui réserve quand même une grosse surprise en sortant sans qu'il s'en aperçoive. Ses recherches vont l'amener à découvrir une histoire familiale un peu compliquée et la sœur de sa grand-mère dont tout le monde ignorait l'existence.

Bons baisers de la Galette les bains/ L. Nord, C. Chaix (ill), Après la lune jeunesse, 2007

Cette année, Jules passe ses vacances en famille, à la plage à la Galette les Bains. Il y a même son grand-père, qui perd un peu beaucoup la tête. Alors entre bains et parties de pêche, quoi de mieux de consigner ses souvenirs heureux dans un cahier de vacances.

Mamie Colette & co / Isabelle Rossignol, L'école des loisirs, 2007

Mamie Colette est atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle ne peut plus vivre seule, sa fille décide de la faire rentrer en maison de retraite. Antoine son petit-fils réagit très mal et ne supporte pas l'état dans lequel est sa grand-mère, jusqu'au jour où il rencontre Juliette. Juliette aime ces « vieux » et elle a une affection particulière pour Mamie Colette et réconforte la famille d'Antoine.

Ma grand-mère Alzha...quoi ?/ Véronique Van den abeele, Claude-K Dubois, Mijade – Broché, 2007

Camille adore sa grand-mère, elle aime passer du temps avec elle mais petit à petit elle se rend compte que sa grand-mère change, elle fait des choses bizarres... Camille ne comprend pas jusqu'au moment où le médecin révèle le diagnostic à sa famille qu'elle souffre de la maladie d'Alzheimer. Camille est triste et commence à aider sa grand-mère...

Le jardinier / Mike Kenny ; Rémi Saillard (ill.) ; Séverine Magois (trad.). - Actes Sud Papiers - CDN Sartrouville, 2006 (Sélection chronos 2008)

49 rue Mirabeau 75016 Paris www.fng.fr tel : 01.55.74.67.23 fax : 01.55.74.67.01

Fondation reconnue d'utilité publique par décret du 20 septembre 1967

Joe est un vieil homme qui commence à perdre la mémoire. Il se souvient de lui petit garçon et de son vieil oncle Harry qui lui enseignait l'art du jardin. Harry aussi perdait aussi la mémoire...

Mamie et moi / Marc Cantin, Milan poche, coll. junior, 2003.

Alice adore sa mamie italienne qui vit avec eux à Paris, un peu fantasque car elle perd la tête. Mais la complicité qui les lie n'empêche pas le père d'Alice de décider de la mettre en maison de retraite car on ne peut pas toujours la surveiller.

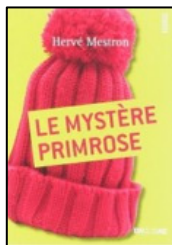
Mercredi ou jamais / Marie-Jeanne Barbier, Actes Sud Jeunesse, 2001.

Le passé n'est jamais tout à fait passé. C'est ce que va découvrir Rémi à travers un personnage qui va perturber la vie de sa grand-mère ainsi que celle de tous les amis de l'âge de la grand-mère. A quatre-vingt ans passés, peut-on redevenir un enfant de 10 ans, puis un jeune homme de vingt puis revenir à quatre-vingt et changer aussi souvent d'âge ?

Chère Mamie / Sandrine Laval, Carlo Schneider, Luxembourg, Editions Guy Binsfeld, 1999.

La vie d'une famille avec deux enfants, entre les horaires d'école et de travail, et les grands-parents qui jouent les baby-sitters. Le grand-père apprend à ses petits-enfants que leur grand-mère a la maladie d'Alzheimer. Une chute du grand-père et son passage à l'hôpital va mettre en évidence la fragilité de l'équilibre. Il sera maintenu si la vieille dame malade va régulièrement au centre de jour.

6^{ème}-5^{ème}



Le mystère Primrose / Hervé Mestron. - Rouergue (coll. Dacodac), 2010 (Sélection Chronos 2012)

Hip est un garçon différent, il attire les regards parce qu'une maladie l'a rendu chauve. Il vit de ville en ville, au gré du métier de ses parents : chanteurs d'opéra. Un soir, il trouve un portefeuille et décide d'aller le rendre à la personne qui l'a perdu. C'est ainsi qu'il fait la connaissance d'une vieille dame. Il s'aperçoit qu'elle a besoin d'aide, qu'elle n'a plus toute sa tête et qu'elle dit être abandonnée par son fils. Un ami écrivain de ses parents fait à la même époque une intervention dans sa classe. Hasard ou concours de circonstances, cet écrivain n'est autre que le fils de cette vieille dame qui n'est pas abandonnée mais souffre de la maladie d'Alzheimer.

Clara au pays des mots perdus / Jean-Yves Loude. – Tertium, 2009, (Sélection Chronos 2011)

Clara, pendant un été, accompagne son grand-père atteint de la maladie d'Alzheimer, dans une institution spécialisée. Elle s'interroge... Cet aventurier n'a-t-il pas gardé secret tout un pan de sa vie ? Et si ces ultimes moments de complicité lui permettaient de percer le mystère qui pèse sur la famille ? À la résidence les Myosotis, il existe d'autres moyens pour communiquer avec ceux qui ont égaré leurs mots...

Les cubes / Béatrice Poncelet, Seuil jeunesse, 2003.

Des vacances pas ordinaires où la famille découvre les confusions, les absences et les pertes de la grand-mère. (Très libre, mais fidèle, adaptation très illustrée de style onirique d'*Histoire de ma mère*).

Amours et brocolis / Julie Anne Peters, Milan, 2002.

Entre une grand-mère qui se croit investie de missions bizarres par la CIA et qui confond souvenirs et réalité, sa passion pour défendre les animaux du monde, des parents divorcés plus préoccupés chacun de leur avenir que de leur fille, Chloé aura du mal à savoir ce qu'elle doit faire. Cacher la maladie de sa grand-mère à son père ? Monter une opération pour sauver des oiseaux en péril ? Comment concilier des choses si différentes ?

Miée / Xavier-Laurent Petit. - l'école des loisirs, 2001, (Sélection 2003)

Les parents sont toujours pressés. Miée, elle, a toujours le temps. C'est pour ça qu'Anna aime tant aller chez elle. Miée est douce, Miée est drôle. Miée fait comme personne les roudoudous de caramel à la fleur d'oranger dans sa toute petite casserole. Mais cette année-là, Miée n'est pas comme d'habitude. Anna va aider sa grand-mère à reboucher les trous de sa mémoire, tant qu'elle le pourra.

Momo, petit prince des Bleuets / Yaël Hassan ; Joëlle Boucher (Ill.). – Syros, 1998 (Lauréat Prix Chronos 2000)

L'été, pour s'évader de sa cité, les Bleuets, Momo s'installe sur un banc et lit les livres qu'il emprunte à la bibliothèque. Sur ce banc, il fait la rencontre de Monsieur Edouard, instituteur à la retraite. Avec l'aide du vieil homme, Momo se lance dans de multiples projets, tels que peindre des crocus sur les murs gris de la cité, semer de vrais bleuets... Mais Monsieur Edouard a des troubles de la mémoire de plus en plus fréquents. Momo n'abandonne pas son ami et lui rend souvent visite à la maison de retraite.

Un petit boulot du mercredi / Peggy Dymond Leavey ; Pascal (III.). - Actes Sud Jeunesse, 1999 (Sélection Chronos 2000)

Le grand-père de Mark est atteint de la maladie d'Alzheimer. Pour l'aider sans le bousculer dans ses habitudes, Giovanna décide d'aller vivre chez lui avec Mark. Le jeune garçon se fait rapidement de nouveaux amis et il essaie aussi de trouver un petit boulot pour gagner de l'argent de poche. C'est difficile pour lui de se libérer car son grand-père ne peut pas rester seul un instant. Il lui en veut parfois, mais jamais bien longtemps car il se souvient combien son grand-père était merveilleux avant la maladie.

4^{ème} – 5^{ème}

Odette ou les tribulations d'une pigeonne / Lili Pissenlit chez MicMac édition, 2009

C'est l'histoire d'une petite-fille Clara, de sa grand-mère Mamie Pomme et d'Odette la pigeonne farfelue qu'elle recueille. Mamie Pomme n'a plus toute sa tête et vit en maison de retraite, c'est très triste. Mais l'amitié et la complicité de Mamie Pomme et d'Odette font oublier pendant un temps les bizarreries de cette Grand-mère et de ses trous de mémoires et de ses oublis et rend le lien possible entre Clara et sa Mamie.



Guadalquivir / Stéphane Servant. - Gallimard (Coll.) Scripto, 2009 (Lauréat Prix Chronos 2010)

Un jeune de banlieue, un peu perturbé depuis la mort de son père, se cherche. Pour s'affirmer, il fréquente une bande. Mais une agression au sein de cette bande l'oblige à fuir. Au même moment, sa grand-mère fugue de l'hôpital. Il est le seul à savoir où elle veut aller et il la rejoint à la gare. Seulement sa grand-mère est atteinte de la maladie d'Alzheimer et le périple pour rejoindre l'Espagne, son pays d'origine, ne va pas être simple.

Grand-Mère Tout Doucement / Adeline Yzac. - Alice Editions, 2007 (Sélection Chronos 2009)

Gloria passe chaque mercredi après-midi chez sa grand-mère atteinte de la Maladie d'Alzheimer. L'état de celle-ci se dégrade de plus en plus et la famille se dispute pour savoir comment gérer au mieux la situation. Le placement en institution est évoqué. Mais Gloria, qui subit elle-même les changements dus à l'adolescence, est persuadée de pouvoir comprendre et aider sa grand-mère dont le raisonnement leur échappe de plus en plus souvent.

Dans la vie de Juan / Céline Monsarrat. - Art et Comédie, 2005 (Sélection Chronos 2006)

Pièce de théâtre entre trois personnages : Hannah, jeune lycéenne rencontre un vieil homme, Juan, lors d'un stage dans une maison de retraite. Au début, ils se parlent à contretemps... La fille de Juan, Frédérique, rend visite à son père de temps en temps. Ce trio va-t-il pouvoir sortir des non-dits, de l'incompréhension ? Pourquoi Juan est-il dans cette maison de retraite ? Qui dit la vérité ? Juan, Frédérique et Hannah arriveront-ils à se comprendre ?

La légende de Robin des Bois / (B.D.) Manu Larcenet, Dargaud, col Poisson Pilote, 2003.

Robin des bois est atteint de la Maladie d'Alzheimer mais doit continuer sa mission de voler les riches pour donner aux pauvres et affronter son ennemi, le Shérif de Nottingham. Il doit aussi reconquérir le cœur de Marianne pour pouvoir mourir en paix.

La vie à coup d'éponge / Boris Moissard, Ecole des loisirs, coll. Médium, 2001

Adolphe Garde (dit Flôtiou ou Flageolet) n'a qu'une ambition dans la vie : ne rien faire. Il doit aussi veiller sur son grand-père (Papyrus) qui commence à perdre un peu la tête. Il va découvrir la chance de sa vie à travers l'histoire de son grand-père qui débarque par hasard au travers d'un certain M. Darzian que son grand-père a connu 50 ans avant.

Mamie Mémoire / Hervé Jaouen. – Gallimard, 1999, (Lauréat Prix Chronos 2000)

Quand Véronique apprend qu'elle doit céder sa chambre à sa Mamie qui ne va pas bien, elle le prend très mal. Petit à petit, elle apprend, comme le reste de la famille, à vivre avec cette vieille dame dont la mémoire s'effrite. La jeune fille découvre dans une malle les souvenirs de sa grand-mère et part sur les traces du mystérieux Pablo.

Poussière d'Ange / Laura Jaffe, Editions du Rouergue, 2000.

Anita a choisi de passer toutes ses vacances de fin d'année chez ses grands-parents. Avec sa grand-mère une complicité est là faite de complicité et de grande affection, mais Anita réalise qu'un jour sa grand-mère ne sera plus là. Avec son grand-père, Anita n'est pas aussi à l'aise : pourquoi dort-il si souvent, pourquoi ne répond-il pas ?

Les volets clos / Marie Sophie Vermot, Seuil, 1996.

49 rue Mirabeau 75016 Paris www.fng.fr tel : 01.55.74.67.23 fax : 01.55.74.67.01

Fondation reconnue d'utilité publique par décret du 20 septembre 1967

Une famille confrontée à la maladie d'Alzheimer du père alors qu'il est encore jeune, travaille... Entre révolte, souffrance, espoir fou, ces adolescents et leur mère vont petit à petit accepter la maladie et faire face à son évolution rapide.

Lycéens et adultes de tous âges

Des romans

Le Cherche-bonheur / Michael Zadoorian ; Jean-François Merle (trad.) ; Fleuve Noir, 2010 (Sélection 2012)

Un couple d'octogénaires mal en point mais bien vivants : elle a un cancer en phase terminale, lui est atteint par la maladie d'Alzheimer, mais l'un et l'autre, sont complémentaires, comme ils l'ont été durant leur 60 ans de vie commune. Leur projet : partir une dernière fois à l'aventure et faire un dernier voyage sur la route 66, même si c'est une folie. Ils vont y parvenir malgré les aléas du périple et de leur santé. Après avoir vu l'océan, vécu des moments heureux, Disneyland sera leur ultime étape.

Le manuel de la mauvaise mère / C. Ganachaud, Pocket, 2008

Trois femmes, trois générations, un seul toit et beaucoup de dégâts! Nan, la grand-mère, oscille entre lucidité et folie pure : elle range les papiers dans le grille-pain, les provisions dans un tiroir et se perd dans ses souvenirs. Karen, la mère, 33 ans, balance entre altruisme et quête d'identité. Une mère gentiment fêlée, une fille égoïstement adolescente et un ex-mari définitivement absent: qui dit mieux ? Charlotte, la fille, 17 ans, hésite entre rébellion et nonchalance. Ses projets? Echapper au plus vite à ses aînées et surtout ne pas reproduire le schéma familial. Mais les chiens ne font pas des chats !

Telle mère, telle fille/ C. Brun, Robert Laffont, 2007

Thérèse perd la tête, sa fille Caroline doit se résoudre à la faire rentrer en maison de retraite. Un lien très fort unit cette mère et cette fille, la maladie transforme et renforce ce lien jusqu'à ce que la vieille dame disparaisse avec son amoureux rencontré à la maison de retraite. Tout bascule et Caroline doit fouiller le passé de sa mère pour la retrouver

La reine nue / Anne Bragance. - Actes Sud (Lauréat Prix Chronos 2005)

Giuletta est un écrivain à succès. A près de 80 ans, elle veut vendre ses souvenirs. Ses sept enfants n'ont pas vu venir la démence, elle la leur bien caché au début et maintenant ils sont perdus face à ce personnage qui ne les reconnaît plus. Ils font bloc autour d'elle et la soigne, mais chacun va être touché de manière différente par cette maladie.

Le piano désaccordé/ Christine Devars, Anne Carrière 2005

La mère d'Elodie est une pianiste réputée pour son talent et sa fantaisie, quand la maladie survient. Elodie n'abandonne pas et déborde d'imagination et de colère sans jamais renoncer au combat contre ce mal. Elle s'octroie le service d'une dame de compagnie Cap-verdienne très originale et profondément humaine. Avec Boris, le brillant chef d'orchestre qui sera toujours là pour sa pianiste, ils réinventent tous ensemble une autre vie.

Les insensés/ Jérôme Pelissier, Losfeld, 2002.

Louise a 82 ans, elle est veuve et gère seule la propriété, ancienne manade, depuis la mort de son mari. Sa fille, Marie, vit à Paris avec son mari et leurs deux enfants et ils viennent passer chaque vacances avec elle. Son fils, Bernard, a vécu longtemps loin d'eux, il a une fille dont il s'est peu occupé. Louise commence à craindre que ses enfants veuillent lui prendre son domaine. Elle devient aigrie et agressive. La maladie est là et va petit à petit transformer la vie des ces trois générations. Entre passé et présent, tous craignent l'avenir.

Rayon de soleil / Martine Ilberstein, autoédité, ISBN 2/9510322-7-7, 2000.

Berthe, vieille femme, célibataire, vit à domicile. Sa santé s'altérant, une étudiante qui travaille comme aide à domicile l'été pour financer ses études, intervient chez elle. Une amitié va se nouer entre ces deux personnes, même lorsque Berthe ira vivre en établissement car sa maladie d'Alzheimer aura trop évoluée.

Mademoiselle Cassi / Marie-Andrée Donovan, Canada, Les Editions David, 1999.

Cassandra, dite mademoiselle Cassie, aime à se retrouver dans son jardin, seul lieu où sa mémoire ne lui fait pas trop défaut. Avec l'aide de plus en plus active de Julien, son compagnon, elle va tracer son autobiographie tant qu'elle et lui le pourront.

Sans elle ? Sans ailes / Renée Ozier, L'Harmattan, col Vivre et l'Ecrire Adultes, 1999.

Court récit, dense, concret, retraçant l'apparition et l'évolution de la maladie d'Alzheimer chez la mère de l'auteur. Des premiers signes repérés à posteriori, à l'entrée en établissement, au changement d'établissement inadapté aux capacités de marche 18 mois plus tard, à la fin de vie, il y a sept années de vie, de joie, d'émotion et de souffrances partagées.

La part de l'ange / Monique Jouveny, HB Editions, 1998.

49 rue Mirabeau 75016 Paris www.fng.fr tel : 01.55.74.67.23 fax : 01.55.74.67.01

Fondation reconnue d'utilité publique par décret du 20 septembre 1967

Une fille raconte la fin de vie de sa mère atteinte d'une maladie d'Alzheimer depuis son entrée en établissement. Des allers-retours entre présent et passé s'entremêlent avec beaucoup de poésie. Au fur et à mesure de ses reviviscences, l'héroïne peut se libérer de « sa mère noire » pour faire apparaître sa «maman». Il lui restera à faire le deuil de sa propre enfance.

D'autres ouvrages, plus ou moins romancés ajoutent une particularité, à savoir de mettre le héros, qui présente une évolution démentielle, en place de celui qui met à jour ou qui oblige à mettre à jour des secrets de famille. Ce que la clinique a déjà mis en évidence. C'est pourquoi nous en citons quelques-uns :

Météorites sur fond noir/ Pierre Lartigue, France Europe Editions, 2002.

Luce, la narratrice, au début de sa retraite, se met à l'ordinateur pour mettre au clair son histoire familiale. Progressivement les paroles de son grand-père, atteint par la maladie d'Alzheimer laisse apercevoir un secret de famille à travers ses bribes de souvenirs. Quel est-il ? Le présent aurait-il été autre s'il n'y avait eu ce secret ?

Léa et les voix/ Carole Zalberg, Editions l'Embarcadère, 2002.

Depuis vingt ans l'esprit d'Antoine se dégrade. Lors de moments de lucidité, il raconte ce qu'il vit. Léa, sa petite fille devient gardienne de sa mémoire. Au fil des morceaux de souvenirs racontés par Antoine, Léa découvre un secret qui la bouleverse. Plusieurs écritures s'entremêlent, récit, confessions du grand-père et journal de sa petite fille.

Small Word / Martin Suter, Seuil col Points, n° 703, 2000.

Konrad Lang est atteint de la Maladie d'Alzheimer. En luttant pour préserver sa mémoire, des souvenirs affluent dont ses proches se passeraient bien car en réalité il a été dépossédé de son immense fortune à l'âge de cinq ans. La mise à jour de ce secret va-t-elle changer sa vie ?

Des récits et témoignages sur fond d'histoire vraie

Sur ma mère / Tahar Ben Jelloum, Gallimard, 2008

L'auteur fait le portrait de sa mère atteinte d'une maladie de la mémoire et qui vit plus dans le passé que dans le présent. Etrangement il refait le parcours avec elle et découvre des pans entiers de son histoire et de l'histoire familiale dont il ignorait tout. Cette femme illettrée parlait peu et encore moins d'elle.

Tu t'en vas / Magali Thuillier. - L'Idée Bleu (Sélection 2006)

Texte à deux voix, l'une au présent, l'autre au passé, d'une petite fille sur sa grand-mère atteinte de la maladie d'Alzheimer : les erreurs et échecs actuels de sa grand-mère n'effacent pas la personne chaleureuse qu'elle fut, ni les souvenirs des moments partagés.

Ma mère n'est pas un philodendron /, Françoise Laborde, Fayard, 2003.

Pourquoi ma mère me rend folle / Françoise Laborde, Ramsay, 2002.

Dans un style très vif, l'auteure décrit le vécu des familles confrontées à la maladie d'Alzheimer de l'un des leurs, ici sa mère. Elle rend palpable les différents problèmes, les souvenirs encore douloureux du passé, les relations au sein de la fratrie face à la maladie.

Le deuxième volume laisse une plus grande place à la parole de différents experts rencontrés, afin de donner une dimension sociale aux drames familiaux.

L'éclipse / Serge Rezvani, Actes Sud, 2003.

Le jour où le soleil fut caché par la lune, en août 1999, quand la nuit revint en pleine journée, l'auteur et sa femme apprennent le diagnostic dont sa femme est atteinte : maladie d'Alzheimer. Cette coïncidence, la nuit en plein jour, traduit la violence de l'irruption de la réalité au milieu des questions supputées jusque-là. Ce romancier sait utiliser la force de la langue pour dire son désespoir, la violence reçue et vécue au quotidien auprès de sa femme.

Mon père en Alzheimer / Marie France Billet, Les arènes, 2002.

Marie va vivre avec et contre la maladie de son père en passant par le maintien à domicile, le moyen séjour, la maison de retraite, l'hôpital psychiatrique, puis l'accompagner dans sa fin de vie, jusqu'au bout, entouré de sa famille et de ses amis.

Passage de la Bonne-Graine / Henri Bauchau, Actes Sud, 2002

Journal d'Antigone / Henri Bauchau, Actes Sud, 1999.

Ces deux tomes de mémoires montrent l'entrelacement du travail de l'écrivain pour son oeuvre, son activité d'analyste et la place de sa femme malgré (ou à cause) de l'apparition puis de l'évolution de sa maladie d'Alzheimer. Jusqu'au bout, et même après sa mort, sa femme l'aidera à vivre, à penser, à se ressourcer. Jusqu'au bout l'auteur témoigne d'une grande humanité pour sa compagne.

Iris, le dénouement / John Bayley, Bayard, 2002.

Élégie pour Iris / John Bayley, Editions de l'Olivier, 2001.

L'écrivaine anglaise Iris Murdoch a été vaincue par la maladie d'Alzheimer. Son mari raconte dans ces deux ouvrages l'émergence de la maladie et son évolution tout en retraçant l'histoire d'Iris et la sienne, avec d'autant plus de détails et de précisions que la mémoire de sa compagne l'abandonne.

Quel jour sommes-nous ? / La maladie d'Alzheimer jour après jour Firmin Le Bouhris, Chiron, 2001.

Une femme, jeune encore, laisse apparaître des oublis qui intriguent son mari, ses enfants. Plus le temps passe, plus le diagnostic de maladie d'Alzheimer sera incontournable. Comment s'organiser pour continuer à vivre, tout en intégrant l'évolution de la maladie ? Les enfants, jeunes adultes, ont leur vie à construire. Le père ne peut tout abandonner de sa vie professionnelle. Le temps qui passe oblige à des choix de plus en plus douloureux mais porteurs pour l'avenir.

La présence pure / Christian Bodin, Le temps qu'il fait, 1999.

Avec un style très poétique l'auteur décrit la vie de son père, atteint de la maladie d'Alzheimer, dans une maison de long séjour, après un passage en hôpital psychiatrique. Vies humaines qui se terminent, saisons qui se matérialisent dans l'évolution d'un arbre au centre du jardin de ce long séjour, permettent à l'auteur de dire quelques vérités sur les conditions de prise en charge des vieilles personnes malades.

Puzzle, Journal d'une Alzheimer / Claude Couturier, Editions Josette Lyon, 1999.

Journal tenu par l'auteure depuis ses premiers troubles de mémoire, l'amenant à se questionner sur leur origine, à réorganiser sa vie personnelle, professionnelle et familiale. De 1991 à 1998, ce journal fait vivre, de l'intérieur, l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Une réédition en 1999 permet à l'auteur de s'exprimer encore sur ce qu'elle attend de la société pour les personnes, comme elle, atteintes par cette maladie.

Je ne suis pas sortie de ma nuit / Annie Ernaux, Gallimard, coll. Folio n° 3155, 1997.

L'auteur raconte la vie de sa mère démente dans un établissement d'hébergement, ses émotions, sa souffrance et son attachement à celle-ci malgré l'avancée de la maladie.

Ton chapeau au vestiaire / Nadine Trintignant, Fayard, 1997.

Récit mêlant passé et présent, souvenirs et questionnements, tendresse et culpabilité sur la vie et la maladie du frère de l'auteur.

Au coeur du labyrinthe : vivre avec la maladie d'Alzheimer / Diana Friel McGowin, Presses de la cité, 1995.

Récit par une femme atteinte par une forme précoce de la maladie d'Alzheimer, de ce qu'elle vit, ressent. C'est ce qu'elle nomme la « chronique de ma lutte contre la maladie ». Une post-face deux ans plus tard lui permet de plaider pour le développement des collectifs d'aide aux personnes malades, comme celui dont elle a pu tirer profit.

On ne se lasse pas d'aimer / Charles Ronsac, Robert Laffont, 1992.

Charles raconte le désespoir de sa femme quand ils apprirent qu'elle avait des signes annonciateurs d'une évolution démentielle, ses tentatives de suicide... Huit années de vie commune vont suivre au cours desquelles son mari va la soutenir dans sa lutte ce qui retardera l'échéance finale.

L'histoire de ma mère / Yasushi Inoue, Stock, La bibliothèque cosmopolite, 1984.

Le récit des dernières années d'une femme âgée à travers les regards multiples de son fils, de sa petite fille et d'autres personnes de sa famille quand la démence sénile survient. Souvenirs et quotidien se mêlent amenant une nouvelle organisation des relations familiales.

Les derniers jours d'Emmanuel Kant / Quincey T., Schwob M., Paris, Allia, 2004 (Première édition en France 1899)

A partir des *Mémoires* de proches d'Emmanuel Kant, publiées après sa mort, l'auteur retrace les dernières années de la vie du philosophe.

Martine Dorange Psychosociologue Chargée de recherches

Unité GrandirVieillir

Fondation Nationale de Gérontologie

49 rue Mirabeau

75016 PARIS

Tel : 01 55 74 67 16

www.prix-chronos.org ; www.fng.fr