

Faculté de philosophie, arts et lettres

**Traduction partielle et commentée
de *Memorias del alzheimer* de Pedro
Simón**

Auteure : Marie Dumont
Promotrice : Sylviane Teuwen
Lectrice : Geneviève Maubille
Année académique 2023-2024
Master en traduction à finalité éditoriale

Traduction partielle et commentée de *Memorias del alzheimer* de Pedro Simón

Souvenirs d'alzheimer

Merci à Madame Teuwen, ma promotrice, pour son suivi tout au long de ce travail.

Merci à l'auteur du texte source, Pedro Simón, d'avoir mis en lumière la maladie d'Alzheimer de façon si juste et d'avoir répondu à mes questions de traduction lorsque son imagination dépassait la mienne.

Merci à mes relecteurs pour leur rigueur et leur bienveillance.

Merci à ma famille et en particulier à mes parents, qui m'ont toujours soutenue dans mes études et qui croient en moi même quand la confiance me manque.

Merci à toutes les personnes qui s'occupent de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Leur courage et leur patience sont sans limite.

Merci à mon papy, dont les souvenirs s'effacent mais jamais le sourire.

Table des matières

Table des matières.....	5
Préface.....	7
Introduction	9
1 Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?.....	10
1.1 Avant-propos	10
1.2 Alzheimer ou démence ?	10
1.3 Maladie ou construction ?	11
1.4 Conséquences.....	13
1.4.1 Pour le patient.....	13
1.4.2 Pour les aidants.....	16
1.5 Maladie d'Alzheimer en chiffres	17
2 Témoignages	19
2.1 Choix des témoignages	19
2.2 Pasqual Maragall	19
2.2.1 Aperçu biographique.....	19
2.2.2 Rôle en Espagne	20
2.2.3 Pasqual Maragall et la maladie d'Alzheimer	22
2.3 Elena de Bourbon Barucci	22
2.3.1 Aperçu biographique.....	22
2.3.2 Rôle en Espagne	23
2.3.3 Elena de Bourbon Barucci et la maladie d'Alzheimer	23
2.4 Eduardo Chillida	23
2.4.1 Aperçu biographique.....	23
2.4.2 Rôle en Espagne	25
2.4.3 Eduardo Chillida et la maladie d'Alzheimer	25
3 Raconter la maladie d'Alzheimer	27
3.1 Représentation en littérature.....	27
3.1.1 Évolution des représentations	27
3.1.2 Éthique des représentations	28
3.2 Frames et métaphores.....	29
3.3 Universel et particulier	33
Traduction	34
1 Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?.....	35
2 Pasqual Maragall	37
3 Elena de Bourbon Barucci	58
4 Eduardo Chillida.....	70
Commentaires.....	84
1 Genre et fonction du texte.....	85
2 Style.....	89
2.1 Langage imagé	89
2.1.1 Métaphores.....	89
2.2 Rythme	94
2.2.1 Style périodique	94
2.2.2 Style coupé.....	95
2.3 Jeux de mots	96
2.3.1 Exemples précis et procédés de traduction	97

3	Références culturelles.....	101
3.1	Langues étrangères.....	103
4	Traduction du titre	106
5	Commentaires ponctuels	107
5.1	Alzheimer ou maladie d'Alzheimer ?.....	107
5.2	Tutoiement.....	107
5.3	Correction des erreurs	107
	Conclusion	109
	Bibliographie	110



Préface

En sélectionnant un texte sur la maladie d'Alzheimer, j'ai décidé de consacrer mon mémoire au thème de la mémoire, ce patrimoine immatériel de l'humanité que le monde a tendance à tenir pour acquis.

Dans une société qui laisse peu de place aux personnes âgées, et encore moins aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, j'ai souhaité, à ma façon, leur rendre hommage. Rendre hommage à toutes ces personnes qui rangent leurs glaçons dans leur lave-vaisselle. Qui se perdent en rentrant chez eux. Qui ont oublié le prénom de leurs enfants. Qui posent trois fois la même question à table. Mais aussi aux familles qui prennent soin de leurs proches. Aux épouses qui s'oublient face à l'oubli de leur mari. Aux enfants qui s'occupent de leurs parents jusqu'à inverser les rôles.

J'ai décidé de rédiger mon mémoire sur ce sujet lorsque j'ai découvert le texte ***Memorias del alzheimer (Souvenirs d'alzheimer)*** de Pedro Simón, paru en 2012. Pedro Simón, né à Madrid en 1971, est journaliste pour El Mundo et auteur d'une douzaine de livres, de la fiction à la non-fiction. Lauréat de nombreux prix journalistiques, notamment le prix Ortega y Gasset en 2015, Pedro Simón a un style travaillé bien à lui qui embarque son lecteur dès les premières lignes. Et pour cause.

La lecture de ***Souvenirs d'alzheimer*** a été une révélation. En effet, ce livre m'a directement embarquée grâce à son style hors du commun et débordant d'humanité. Loin d'être un texte scientifique sur la maladie, l'ouvrage explore le ressenti du patient et de ses proches, leurs doutes, leurs craintes, leur quotidien. Pedro Simón possède une plume magnifique qu'il met au service des malades et de leurs familles, afin de leur donner une voix, une place dans la littérature. ***Souvenirs d'alzheimer*** est un livre plein d'images, de métaphores, de jeux de mots, de rythme, de richesses linguistiques que j'ai jugés extrêmement intéressants pour exprimer ma créativité à travers la traduction. Outre le style de l'auteur, c'est avant tout l'humanité qui se dégage du texte qui m'a conquise dès les premières lignes.

Pour l'écriture de ce livre, l'auteur a rencontré les familles de douze personnalités espagnoles atteintes de la maladie d'Alzheimer : hommes politiques, sportifs, artistes, et j'en passe. Il a segmenté son ouvrage en trois parties : douze témoignages sur la maladie des personnalités espagnoles en question, où les proches voire le malade lui-même font part de leur vécu de la maladie ; cinq témoignages d'aidants, où l'on découvre le point de vue de celui qui vit la maladie à travers un proche ; cinquante conseils à destination des aidants pour les aider à vivre avec une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Ce livre est une véritable mine d'or pour toute personne touchée de près ou de loin par la maladie d'Alzheimer. Il aborde le sujet de façon décomplexée et poignante. Sans tabous.

Souvenirs d'alzheimer raconte la complexité de la maladie, le choc violent de l'annonce, l'impuissance face à l'oubli, le désarroi des proches, le rire comme remède, les symptômes très semblables, mais toujours différents, le manque de traitement, le retour à l'état d'enfant.

Souvenirs d'alzheimer raconte la maladie d'Alzheimer sous toutes ses coutures.

Introduction



1 Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?

1.1 Avant-propos

Avant toute chose, il convient de préciser que ce mémoire n'est pas une étude médicale de la maladie d'Alzheimer. Dès lors, je ne m'attarderai pas sur les aspects médicaux hautement spécialisés de la maladie qui dépassent mes connaissances. J'ai souhaité me pencher sur les implications sociales de la maladie, sa représentation dans la littérature et l'éthique qui en découle. Je souhaite néanmoins poser les bases de la maladie d'Alzheimer, le tout dans un langage vulgarisé, afin de mieux comprendre cette lutte contre l'oubli et pourquoi des ouvrages tels que **Souvenirs d'alzheimer** sont encore, et toujours, nécessaires. Par ailleurs, le propos sera illustré par diverses citations extraites de l'ouvrage traduit.

1.2 Alzheimer ou démence ?

La distinction entre démence et maladie d'Alzheimer est souvent floue et source de nombreuses interrogations. Les deux concepts sont en effet couramment utilisés dans le jargon médical pour désigner un trouble cognitif touchant généralement les personnes âgées. Afin de balayer ce doute et de partir sur de bonnes bases, il convient de se pencher sur la définition de l'Organisation mondiale de la Santé, soit l'institution sanitaire de référence.

« La démence est un terme générique recouvrant plusieurs maladies évolutives qui affectent la mémoire, les capacités cognitives et le comportement et qui altèrent fortement l'aptitude à réaliser les activités quotidiennes. Les types de démence les plus courants sont la maladie d'Alzheimer et la démence d'origine vasculaire. Bien qu'elle concerne essentiellement les personnes âgées, il est capital de signaler que la démence n'est pas une conséquence normale ou inévitable du vieillissement. » (OMS, 2016, p. 1)

La démence est donc un hyperonyme et non un synonyme de maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer serait, toujours selon l'OMS, à l'origine de 60 à 70 % des cas de démence. La maladie a été découverte au tout début du XX^e siècle par le

docteur allemand Alois Alzheimer, qui lui a donné son nom (Fondation Vaincre Alzheimer, 2024).

Il convient de préciser que la maladie d'Alzheimer est neurodégénérative, c'est-à-dire que les symptômes (perte de mémoire, désorientation, difficulté à réaliser des activités quotidiennes, etc.) s'aggravent au fil du temps, à différents degrés en fonction des cas. Cette détérioration de la fonction cognitive touche en général les personnes âgées et se traduit par des troubles à la fois psychiques, psychologiques et physiques. (OMS, 2023)

1.3 Maladie ou construction ?

Bien que la maladie d'Alzheimer soit, comme son nom l'indique, communément perçue comme une maladie, certains chercheurs appuient la thèse qu'il s'agit avant tout d'une construction sociale aux enjeux politiques, médiatiques et pharmaceutiques (Ngatcha-Ribert, 2012).

Avant, on disait : « Mamy radote ». Désormais, on a un nom pour ça...

Luis Chillida dans Souvenirs d'alzheimer

Le principal argument évoqué par ces chercheurs est la place qu'a prise la maladie d'Alzheimer dans l'espace public après les années 2000. En effet, la « maladie emblématique de notre temps » (Gzil, 2014) ne recevait que peu, voire pas d'attention au XX^e siècle. Encore considérés comme du radotage dans les années 1970, les troubles de la mémoire chez les personnes âgées ont migré du statut normal au statut pathologique en quelques années seulement au gré de la médicalisation, soit le processus qui transforme des aspects de la vie normale en pathologies médicales (Ngatcha-Ribert, 2012). Si auparavant on considérait les symptômes de la maladie d'Alzheimer propres à la vieillesse, on les perçoit aujourd'hui sous le prisme pathologique, tout comme le montre la définition de l'OMS : « Bien qu'elle concerne essentiellement les personnes âgées, il est capital de signaler que la démence n'est pas une conséquence normale ou inévitable du vieillissement » (OMS, 2016, p. 1). Selon Ngatcha-Ribert, la médicalisation de la maladie d'Alzheimer va de pair avec l'accroissement des préoccupations sanitaires dans les pays occidentaux, qui se traduisent par l'augmentation des

mesures de prévention et l'accaparement politique des problèmes médicaux (Ngatcha-Ribert, 2012). En effet, nombreuses sont les personnalités politiques à avoir mis des « plans alzheimer » à l'agenda.

Selon cette théorie, il y aurait plusieurs bénéficiaires à la pathologisation des troubles de la mémoire : les politiques, les médecins (en particulier les neurologues et gériatres) et les associations d'aidants (Ngatcha-Ribert, 2012).

Par ailleurs, le vieillissement et les troubles qui lui sont associés ne sont pas vus de la même façon dans les cultures non occidentales. Par exemple, en Chine, le retour à l'enfance, si caractéristique de la maladie d'Alzheimer, n'est pas perçu comme une détérioration cognitive, sinon comme un changement de comportement propre à la vieillesse (Ngatcha-Ribert, 2012). Il semblerait donc que le cadre spatio-temporel influe de façon importante sur l'idée qu'on peut se faire de la maladie d'Alzheimer, si tant est qu'on la considère maladie.

Par souci de clarté, j'ai choisi d'écrire ce mémoire selon la thèse que la maladie d'Alzheimer est bien une maladie et non une construction sociale. Malgré les aspects intéressants de la médicalisation mis en lumière par ces chercheurs, la réalité quotidienne vécue par les malades et leurs familles, telle que dépeinte dans **Souvenirs d'alzheimer**, ainsi que l'avis unanime de la médecine, comme le montre la définition de l'OMS, me poussent à croire qu'il s'agit d'une pathologie. En outre, il semble que l'auteur, Pedro Simón, se soit également rangé du côté de la maladie : « La maladie d'Alzheimer est une **maladie neurodégénérative incurable** caractérisée par la détérioration progressive des fonctions cognitives [...] » (Pedro Simón, 2012). Aussi cette décision est-elle motivée par une volonté de fidélité à l'auteur du texte source.

Néanmoins, comme expliqué plus haut, j'ai décidé d'étudier ici les implications sociales et non scientifiques de la maladie, c'est pourquoi bon nombre de mes sources proviennent de la philosophie et non de la médecine. Je suis d'avis que médecine et philosophie ne sont pas deux disciplines incompatibles, mais bien complémentaires. De plus, on peut être philosophe et considérer la maladie d'Alzheimer comme maladie, comme le montre Fabrice Gzil, philosophe spécialisé dans la maladie d'Alzheimer, dans son article *La maladie mythique du temps présent* : « En affirmant que la maladie d'Alzheimer a acquis un statut mythique,

je ne veux pas dire — contrairement à ce que défendent certains auteurs — que cette prétendue maladie n'en est pas une, que c'est une construction sociale, une mystification forgée par l'industrie pharmaceutique, les médecins et les associations de famille. » (Gzil, 2014, p.14)

1.4 Conséquences

1.4.1 Pour le patient

1.4.1.1 Autonomie

La dégradation cognitive liée à la maladie d'Alzheimer est lourde de conséquences dans le quotidien du patient, notamment en ce qui concerne son autonomie.

La question de l'autonomie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est complexe et pose elle-même de nombreuses questions sociales et éthiques. Selon Fabrice Gzil, lorsqu'on fait référence à la « perte d'autonomie », on considère le concept d'autonomie comme un bloc uniforme. Or, il est primordial de s'interroger sur les différentes couches qui constituent ce bloc (Gzil, 2017). En effet, l'autonomie est composée de capacités variées qu'il convient d'envisager grâce à une « approche graduée et différenciée » (Gzil, 2017). Par exemple, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut être touchée par des troubles du langage sans pour autant souffrir d'apraxie. Son autonomie sera certes touchée, mais pas perdue complètement. D'après Fabrice Gzil (2017), l'autonomie peut être divisée en trois catégories : l'autonomie fonctionnelle, l'autonomie morale et l'autonomie civile.

1.4.1.1.1 Autonomie fonctionnelle

Ils vont jusqu'à oublier à quoi sert une chaussure. Ou ils n'arrivent plus à prendre une fourchette, car ils ne savent plus à quoi elle sert.

Diana Garrigosa dans Souvenirs d'alzheimer

Le symptôme décrit ci-dessus fait référence à l'agnosie, soit la détérioration des capacités de reconnaissance des objets et des personnes. Le cerveau du malade est incapable de mettre en relation la vue d'un objet pourtant bien connu

auparavant et son utilité (Fondation Recherche Alzheimer). L'autonomie fonctionnelle du patient est alors touchée : il n'est plus en mesure d'utiliser certains objets du quotidien par lui-même (Gzil, 2017).

Olivia, qui tente de la réveiller pour qu'elle mange. Qui lui fait des chatouilles pour qu'elle mâche, parce qu'elle oublie de mâcher.

Pedro Simón, Souvenirs d'alzheimer

En outre, l'autonomie fonctionnelle concerne également la capacité du patient à réaliser des actes et des choix du quotidien (Gzil, 2017). Les malades atteints d'apraxie éprouvent des difficultés à effectuer des gestes qui requièrent une certaine coordination, notamment les gestes bimanuels. Lorsque la maladie atteint un stade avancé, les gestes les plus élémentaires, comme mâcher, sont eux aussi touchés (Bourin, 2015).

1.4.1.1.2 Autonomie morale

« Certaines choses me manquent, je suis nostalgique », avoue-t-elle. « Surtout nos conversations sur certains sujets, sur des affaires complexes ou personnelles, que nous avons avant, mais qu'il est impossible d'avoir désormais. Je ne peux pas. Il ne me suit pas. »

Diana Garrigosa dans Souvenirs d'alzheimer

Les troubles des fonctions exécutives engendrent chez le malade des difficultés à raisonner. Combinés à des troubles du langage, généralement fréquents chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer, il devient très compliqué pour lui de communiquer et d'entretenir une conversation complexe (Fondation Recherche Alzheimer). Sa capacité à conceptualiser et à faire preuve d'abstraction est également touchée (Bourin, 2015). L'autonomie morale du patient est alors mise à mal.

1.4.1.1.3 Autonomie civile

Même si, après son séjour à la station thermale de la Panticosa, Elena se jeta dans le travail, ce fut pour peu de temps. Elle demandait sans cesse de l'aide. Elle en venait à oublier le nom de sa secrétaire. Cette lumière intermittente n'avait plus de sens. Son mari convint d'un licenciement pour sa femme, qui quitta Versace définitivement, après dix ans de bons et loyaux services.

Pedro Simón, Souvenirs d'alzheimer

Fabrice Gzil définit l'autonomie civile du patient atteint de la maladie d'Alzheimer comme « le pouvoir d'agir qui lui est effectivement reconnu par la société » (Gzil, 2017, p. 12). On peut considérer que le travail fait partie de l'autonomie civile. Bien que la maladie d'Alzheimer touche en particulier les personnes âgées (OMS, 2016), il arrive que des personnes plus jeunes et donc encore dans la vie active soient diagnostiquées. La question de l'autonomie au travail devient alors centrale dans la vie du malade.

1.4.1.2 Troubles psychologiques et identitaires

Nous pensons que sa dépression a été causée par son incapacité à accomplir des tâches du quotidien.

Fille d'Elena de Bourbon Barucci dans Souvenirs d'alzheimer

Les troubles psychologiques tels que l'anxiété, la dépression et les troubles du comportement sont très fréquemment associés à la maladie d'Alzheimer. En effet, la maladie peut entraîner « un sentiment d'inutilité, de culpabilité, de perte d'estime de soi » (Bourin, 2015, p. 47) responsable de troubles dépressifs et/ou anxieux.

« Désormais je me prends en photo dans le miroir. Je ne sais pas. La fameuse question du "et toi, qui es-tu ?". La sensation de ne plus savoir qui on est. »

Pasqual Maragall dans Souvenirs d'alzheimer

La maladie d'Alzheimer peut entraîner des troubles identitaires chez les patients. En effet, même si l'identité n'est pas un concept immuable, elle peut être affectée par la perte de souvenirs nécessaires à sa construction (Nizzi, 2012). Les connaissances lacunaires du patient perturbent l'idée qu'il se fait de sa propre identité et peuvent même contribuer à la création d'une nouvelle identité en décalage avec son identité sociale (Nizzi, 2012). Par exemple, dans les cas avancés de la maladie, il arrive que le patient n'agisse plus en accord avec son âge, persuadé d'avoir 40 ans de moins. Il ne s'agit pas d'une perte d'identité complète, mais de la construction d'une nouvelle identité qui n'est plus en phase avec son identité reconnue socialement (Nizzi, 2012).

1.4.2 Pour les aidants

L'aidant est un proche qui « vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap » (Lefebvre des Noëttes, 2023, pp. 45-46). En Espagne, près d'un aidant sur deux s'occupe d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et 56,3 % de ces aidants sont des femmes (Infocop, 2023).

L'aidant est une personne centrale dans la vie du malade et souffre de nombre de conséquences de la maladie d'Alzheimer, bien qu'il n'en soit pas atteint lui-même. En Espagne, 29,3 % des aidants souffrent de dépression et 22,4 % d'anxiété (Infocop, 2023).

Elle répond au téléphone et gère l'agenda. Stop. Elle s'inquiète du retard de son mari parti on ne sait où avec on ne sait qui et elle prévoit les barricades pour l'après-midi. Stop. Il y a un autre voyage à l'étranger et un autre congrès scientifique à Madrid. Stop. Il faudra réaliser de nouveaux tests et recevoir un type qui dit vouloir écrire un livre sur la maladie... Stop. Comme un télégramme urgent. Ainsi, il n'est pas surprenant de la voir afficher ce visage qu'ont les gens heureux, mais fatigués. C'est le prix à payer pour ceux qui s'obligent à garder la face.

Pedro Simón, Souvenirs d'alzheimer

La charge mentale liée au statut d'aidant peut entraîner un état semblable à celui du *burn out* : stress, épuisement physique et psychologique, troubles du sommeil, irritabilité, fatigue chronique, angoisse (Lefebvre des Noëttes, 2023). Le rôle de l'aidant est en effet complexe : « protéger sans diminuer, respecter sans négliger » (Gzil, 2017, p. 12). Un équilibre fragile où la protection du patient atteint de la maladie d'Alzheimer ne doit pas se faire au détriment de sa liberté et de sa dignité (Gzil, 2017).

« Je pense que l'aidant doit essayer de sortir. Ne pas se sentir coupable de laisser le malade au soin des autres. Au fond, il faut faire ce que la personne aurait voulu qu'on fasse, je crois... Essayer d'être heureux. Vivre. Laisser les choses se passer. »

Olivia Garrigues de Bourbon dans Souvenirs d'alzheimer

Il est fréquent que la détresse de l'aidant soit en partie liée à son incapacité à déléguer, motivée par la culpabilité (Lefebvre des Noëttes, 2023). Or, demander

de l'aide extérieure n'est ni un aveu de faiblesse, ni une démarche égoïste, mais une nécessité dans de nombreux cas, car un aidant épuisé physiquement et psychologiquement n'est plus à même d'aider qui que ce soit (Lefebvre des Noëttes, 2023).

1.5 Maladie d'Alzheimer en chiffres

Afin de se rendre compte de l'ampleur de la maladie d'Alzheimer, notamment en Espagne, il convient de fournir quelques statistiques :

- En 2023, on dénombrait plus de 55 millions de malades d'Alzheimer dans le monde (OMS, 2023).
- D'ici 2030, la maladie devrait toucher 75 millions de personnes à travers le monde, un chiffre qui devrait atteindre 132 millions d'ici 2050 (OMS, 2017).
- En 2019, l'Espagne comptait environ 800 000 malades d'Alzheimer (Sociedad Española de Neurología, 2019).
- La maladie d'Alzheimer touche un tiers de la population mondiale âgée de plus de 85 ans (Alzheimer's association, 2024).
- En Espagne, on estime que le coût annuel de la maladie d'Alzheimer s'élève à environ 35 000 euros par patient, soit le coût du temps accordé par l'aidant, celui engendré par la réduction de son temps de travail, le coût des médicaments, des hospitalisations, des consultations, des soins en institution et des soins communautaires (Jönsson, Tate, Frisell et al., 2023).
- Deux Espagnols sur trois affirment vivre la maladie d'Alzheimer à travers un proche (Fundación Pasqual Maragall, 2023).

Les chiffres permettent également de se rendre compte que l'éducation et la sensibilisation de la population à la maladie d'Alzheimer sont loin d'être terminées :

- Sept Espagnols sur dix estiment que la population ne se sent pas à l'aise de parler de la maladie d'Alzheimer (Fundación Pasqual Maragall, 2023).
- Une étude menée en 2014 par Alzheimer Association montre que 59 % de la population mondiale croit, à tort, que la maladie d'Alzheimer est une conséquence naturelle du vieillissement (Alzheimer's Association, 2014).

- Plus de 50 % de la population espagnole pense que la maladie est héréditaire, alors que seul 1 % des cas est concerné par l'hérédité (Fundación Pasqual Maragall, 2023).

La lecture de ces chiffres montre à quel point les ouvrages tels que **Souvenirs d'alzheimer** ont encore toute leur utilité aujourd'hui.



2 Témoignages

2.1 *Choix des témoignages*

Parmi les nombreux chapitres que compte ***Souvenirs d'alzheimer***, j'ai porté mon choix sur trois témoignages : Pasquall Maragall, Elena de Bourbon Barucci et Eduardo Chillida. Plusieurs raisons ont motivé ce choix.

Tout d'abord, j'ai souhaité travailler des témoignages d'hommes et de femmes, afin de comprendre si leur vie était touchée de la même façon par la maladie. En outre, j'ai choisi ces trois témoignages car ils m'ont fait découvrir la maladie sous le prisme de trois milieux professionnels différents : la politique, le monde de la mode et les arts. Par ailleurs, ces témoignages mettent en lumière trois régions différentes d'Espagne, et avec elles trois langues différentes : Pasqual Maragall est catalan, Elena de Bourbon Barucci, madrilène, et Eduardo Chillida, basque. Cette diversité linguistique s'est révélée très intéressante lors de la traduction.

Enfin, ces témoignages reflètent également l'évolution de la maladie : le stade précoce chez Pasqual Maragall, le stade avancé chez Elena de Bourbon Barucci et la mort chez Eduardo Chillida. Cette approche évolutive donne lieu à un témoignage à trois voix. En effet, Pasqual Maragall, pour qui la maladie avance relativement lentement, était encore capable, au moment de l'écriture du livre, de fournir ce précieux point de vue qu'est celui du malade lui-même. Pour Elena de Bourbon Barucci, qui n'était alors plus en mesure de témoigner, ce sont principalement ses filles qui se sont confiées à l'auteur sur le caractère fulgurant de la maladie de leur mère ainsi que sur leur quotidien en tant qu'aidantes. Enfin, les enfants d'Eduardo Chillida, décédé avant l'écriture du livre, ont quant à eux partagé la progression de la maladie de leur père, des prémices au point final.

Trois voix, trois histoires, trois points de vue, trois vies.

Trois alzheimers.

2.2 *Pasqual Maragall*

2.2.1 *Aperçu biographique*

Pasqual Maragall est un homme politique espagnol né en 1941 à Barcelone. Il a participé à la formation du parti socialiste espagnol après avoir lutté des années durant contre la dictature de Franco alors qu'il était encore étudiant. Élu maire de Barcelone en 1982, Pasqual Maragall a



gagné toutes les élections municipales auxquelles il s'est présenté et a donc occupé la fonction de maire de Barcelone pendant 15 ans, jusqu'en 1997. Il était à la tête de la ville lorsque les Jeux olympiques y ont été organisés, en 1992. Cet événement mondial a permis tant à Barcelone qu'à la Catalogne et encore à l'Espagne de briller sur le devant de la scène internationale. (Fundación Pasqual Maragall)

2003 marque un nouveau tournant dans la vie du socialiste. En effet, Pasqual Maragall est alors élu président de la Généralité de Catalogne pour trois ans. Son mandat présidentiel a été marqué par la réforme du statut d'autonomie de la Catalogne. (Fundación Pasqual Maragall)

Le 20 octobre 2007, lors d'une conférence de presse, Pasqual Maragall a annoncé publiquement sa maladie d'Alzheimer et s'est retiré de la vie politique. En 2008, il a créé avec son épouse, Diana Garrigosa, la Fondation Pasqual Maragall, une façon pour le couple de contribuer à la lutte contre la maladie. (Fundación Pasqual Maragall)

Pasqual Maragall se montre assez discret depuis lors. Atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 17 ans maintenant, l'homme politique a aujourd'hui 83 ans.

2.2.2 Rôle en Espagne

Pasqual Maragall est une figure emblématique du socialisme catalan. Deux événements ont grandement contribué à sa popularité : l'organisation des Jeux olympiques de Barcelone en 1992 et la réforme du statut d'autonomie de la Catalogne en 2006.

Les Jeux olympiques de Barcelone ont été un tournant pour la capitale catalane. En effet, en plus des améliorations infrastructurelles réalisées pour la compétition,

les « meilleurs Jeux de l'histoire », selon le président du comité olympique de l'époque, Juan Antonio Samaranch, ont permis à la ville de gagner en popularité. Les Jeux olympiques ont en effet permis à Barcelone de montrer au monde entier ses atouts : un visage moderne, un climat doux, une position idéale ainsi qu'un patrimoine culturel et naturel important, de quoi ravir les touristes qui se sont multipliés après l'événement (Gomis López, 2022). Cette image moderne et créative de la ville a également montré que Barcelone était capable d'accueillir des événements internationaux importants (Estanyol, 2022).

Pasqual Maragall est également populaire pour avoir présidé la Généralité lors de la réforme du statut d'autonomie de la Catalogne. En 2003, il avait déjà évoqué cette réforme lors de la présentation de son programme devant le parlement catalan, durant laquelle il avait appuyé la nécessité d'une « Espagne plurielle » (Rusiñol, 2003). Après de nombreuses péripéties politiques sur lesquelles il ne semble pas utile de s'attarder ici, le référendum organisé pour approuver la réforme du statut d'autonomie de la Catalogne a reçu 74 % de « oui » (El Mundo, 2006). Pasqual Maragall s'est félicité de ce résultat qui a marqué la fin, selon lui, de la « victimisation de la Catalogne » (El Mundo, 2006). Grâce au nouveau statut, le parlement catalan a reconnu la « nation » catalane, la Catalogne a élargi son pouvoir dans des domaines tels que la finance et la justice et la position du catalan a été renforcée (Parlement de Catalogne, 2006).

Enfin, plus récemment, Pasqual Maragall a joué un rôle important dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer. En effet, en 2008, il a créé la Fondation Pasqual Maragall, dont le but est de trouver une solution à la maladie, notamment grâce à la création d'un centre de recherche spécialisé en la matière, qui a vu le jour en 2012. La fondation veut aussi apporter son soutien aux malades et à leurs proches en leur proposant des ressources pour mieux comprendre la maladie ainsi que des groupes de parole pour les aidants. Elle met également un point d'honneur à la sensibilisation de la population grâce à de nombreuses initiatives telles que le *Brain Film Fest*, un festival de film international ayant pour sujet le cerveau, ses forces et ses faiblesses. La fondation organise une édition annuelle depuis 2018. (Fundación Pasqual Maragall)

2.2.3 Pasqual Maragall et la maladie d'Alzheimer

Chez Pasqual Maragall, la maladie d'Alzheimer est diagnostiquée à un stade précoce et avance relativement lentement (Pedro Simón, 2012). Ainsi, l'homme politique était au courant de sa maladie, ce qui n'est pas le cas de tous les malades, et a décidé de l'annoncer lui-même publiquement. Cette prise de parole s'est accompagnée, comme mentionné plus haut, de la création de la Fondation Pasqual Maragall, ainsi que de la réalisation d'un documentaire signé Carles Bosch : *Bicicleta, cuchara, manzana* (Vélo, cuillère, pomme). Dans le documentaire, Pasqual Maragall raconte sans tabous sa maladie, son diagnostic, son quotidien, ainsi que celui de ses proches, qui témoignent à différents moments du film.

Pasqual Maragall a fait de sa maladie un combat public avec pour seul objectif d'aider quiconque se trouvant dans la même situation que lui.

— *En quoi cela vous a-t-il aidé de l'annoncer publiquement ?*

— *Les familles qui gardaient secrète la maladie disent désormais : « Purée, si des gens comme lui sont aussi touchés... » Ça leur a donné du courage pour affronter la maladie ensemble. Aussi parce que le malade, en l'occurrence moi, est un acteur au lieu d'être une victime. Il n'est pas vaincu. Il n'est pas un blessé de guerre.*

Pedro Simón et Pasqual Maragall dans Souvenirs d'alzheimer

2.3 Elena de Bourbon Barucci

2.3.1 Aperçu biographique

Elena de Bourbon Barucci est née en Espagne en 1947. Après son premier mariage à seulement seize ans, duquel est née une petite fille, Elena de Bourbon Barucci s'est remariée avec l'économiste José Miguel Garrigues Walker et a donné naissance à trois autres filles. (Pedro Simón, 2012)

Très peu d'informations sont disponibles sur Elena de Bourbon Barucci. Son nom de famille évocateur a souvent poussé la presse à l'appeler « cousine du roi Juan Carlos », bien que sa généalogie ne soit pas très claire. Il semblerait qu'elle soit une cousine éloignée



du roi Juan Carlos, avec qui elle partagerait des ancêtres communs (El Mundo, 2016).

Outre son lien avec la royauté, Elena de Bourbon Barucci est connue pour avoir été la « muse de Versace » après avoir travaillé pour la maison Rodier (Font, 2016).

Elena de Bourbon Barucci est décédée le 26 décembre 2015 à l'âge de 67 ans (Font, 2016).

2.3.2 Rôle en Espagne

Elena de Bourbon Barucci est connue en Espagne pour avoir été la responsable des relations publiques de Versace. Très amie du créateur italien, elle a permis à la marque de se faire un nom en Espagne. (Pedro Simón, 2012)

2.3.3 Elena de Bourbon Barucci et la maladie d'Alzheimer

« Il était une fois l'alzheimer à seulement cinquante ans. »

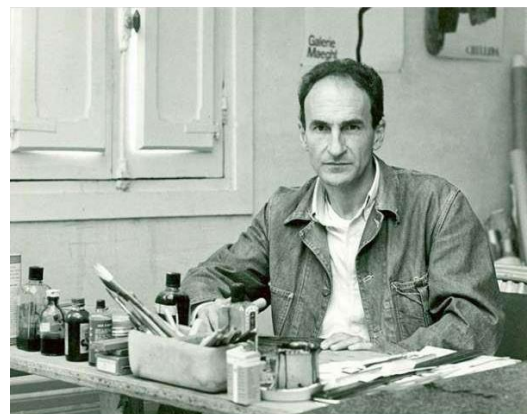
Pedro Simón, Souvenirs d'alzheimer

Elena de Bourbon Barucci a été touchée par une maladie d'Alzheimer très précoce. Diagnostiquée à seulement cinquante ans, la maladie a évolué assez rapidement, si bien qu'Elena de Bourbon Barucci n'a eu d'autre choix que d'arrêter de travailler pour Versace et de se retirer de la vie publique, elle qui avait auparavant couru les défilés et autres cérémonies du genre. Par ailleurs, elle n'était pas au courant de sa maladie, sa famille ne le lui ayant jamais révélé, de peur pour sa santé mentale. (Pedro Simón, 2012)

2.4 Eduardo Chillida

2.4.1 Aperçu biographique

Eduardo Chillida est né le 10 janvier 1924 à Saint-Sébastien. Sculpteur émérite, il a d'abord brillé sur les terrains de football comme gardien de la Real Sociedad, avant qu'une blessure au genou ne l'empêche de poursuivre dans cette voie. Après avoir



commencé puis arrêté des études en architecture, Eduardo Chillida s'est mis à la

sculpture, travaillant principalement les matériaux bruts tels que la pierre, le métal et le béton. Eduardo Chillida est père de huit enfants. (eduardochillida.com, 2021)

Le sculpteur basque a gagné de nombreux prix au cours de sa carrière, notamment le Prix Kandinsky. Il a également reçu la médaille d'or du mérite des beaux-arts en 1981. En 2000, il a ouvert son propre musée à Hernani : le musée Chillida-Leku. (eduardochillida.com, 2021)

Eduardo Chillida a exposé bon nombre de ses œuvres en extérieur, dans l'optique de fusionner l'art et la nature (Musée Chillida-Leku, 2023). Sa sculpture est alors devenue « un art qui structure l'espace commun » (Vengeon, 2011, p. 5). En effet, Eduardo Chillida a placé ses œuvres monumentales à des endroits stratégiques, afin que son art serve de lien entre civilisation et nature (Vengeon, 2011). C'est le cas notamment d'« Éloge de l'horizon » ou encore de « Peigne du vent ». Ces structures sont « comme des points de contact entre l'espace des hommes et la vie élémentaire du cosmos » (Vengeon, 2011, p. 8).



Figure 1 Peigne du vent, Eduardo Chillida



Figure 2 Éloge de l'horizon, Eduardo Chillida

2.4.2 Rôle en Espagne

Eduardo Chillida est une personnalité basque incontournable qui a participé au rayonnement culturel de l'Espagne dans le monde entier. En effet, le sculpteur a non seulement exposé dans son propre pays, mais aussi énormément à Paris ou encore aux États-Unis. En outre, il a reçu le Praemium Imperiale au Japon. (Musée Chillida-Leku, 2023)

Eduardo Chillida est également connu en Espagne pour avoir lancé un projet artistique controversé : le projet Tindaya. Le mont Tindaya est situé à Fuerteventura, dans les îles Canaries. Le sculpteur avait choisi ce lieu pour réaliser son œuvre la plus ambitieuse : creuser un immense cube à l'intérieur de la montagne afin que le visiteur puisse y entrer et admirer les puits de lumière émanant de longs tunnels creusés dans la partie haute de la montagne (Architectuul, 2024). Les écologistes et archéologues se sont rapidement opposés au projet, car la montagne était jadis considérée comme sacrée. Eduardo Chillida a affirmé que le but de son projet n'était pas de détruire, mais bien de protéger la montagne sacrée (Architectuul, 2024). Rien n'y fit, et aujourd'hui encore, les négociations se poursuivent, sans que le premier coup de pelle ait été donné (Diario de Fuerteventura, 2021).

2.4.3 Eduardo Chillida et la maladie d'Alzheimer

La maladie fut diagnostiquée au milieu de l'année 1999 et arriva avec la précipitation du vent qui souffle et qui emporte tout sur son passage.

Pedro Simón, Souvenirs d'alzheimer

La maladie d'Alzheimer d'Eduardo Chillida a été diagnostiquée lorsqu'il avait 75 ans, soit trois ans avant sa mort, et a évolué très rapidement, si bien qu'il a dû se retirer de la vie publique. Sa maladie lui a fait perdre le goût de la sculpture et a fini par l'empêcher de se rendre aux expositions organisées en son honneur (Pedro Simón, 2012).

Mis à part le témoignage accordé à Pedro Simón, on constate une certaine pudeur de la part de son entourage à parler de la maladie du sculpteur. En effet, dans les biographies proposées sur son propre site internet ou encore sur celui de son

musée, il n'est mentionné nulle part que le sculpteur était atteint de la maladie d'Alzheimer.



3 Raconter la maladie d'Alzheimer

3.1 Représentation en littérature

3.1.1 Évolution des représentations

Comme mentionné plus haut, la maladie d'Alzheimer a pris une place prépondérante dans l'espace public depuis les années 2000, notamment dans la littérature et dans les médias. La représentation des personnes malades, grâce à des témoignages, des campagnes de sensibilisation ou encore des romans, a fortement augmenté durant ces vingt dernières années. « Au point que si l'on redécouvrait dans quelques centaines d'années les œuvres de cette époque, l'apparition puis la banalisation de la maladie d'Alzheimer dans la culture, et singulièrement dans la culture populaire, permettrait de dater ces œuvres de manière presque aussi fiable que la technique du carbone 14 » (Gzil, 2014, p. 13). Si la représentation de la maladie d'Alzheimer a connu un tel essor, c'est entre autres parce qu'elle est passée de scientifique à sociale.

Si l'on considère la maladie d'Alzheimer sous le prisme anthropologique, il est déterminant de prendre en compte à la fois son profil scientifique et son poids social (Droz Mendelsweig, 2013). Ainsi, dans les années 1990, la représentation de la maladie d'Alzheimer se faisait uniquement du point de vue scientifique, la personne malade disparaissant « derrière "l'épouvantail" de la maladie » (Frémontier, Gzil, 2012). Cette approche a évolué et franchi la frontière sociale au moment où la littérature s'est emparée du sujet, notamment avec des ouvrages tels que « Écrire contre l'oubli », paru en 2005 (Frémontier, Gzil, 2012). Commandé par l'association France Alzheimer à une cinquantaine d'auteurs et d'artistes français, ce livre aborde la maladie d'Alzheimer d'un point de vue social et anthropologique, laissant de côté l'aspect scientifique.

Depuis lors, pléthore de récits, témoignages ou encore blogs ont vu le jour. Les aidants y trouvent une forme de résilience et les malades, une façon de se faire entendre (Frémontier, Gzil, 2012).

L'ouvrage ***Souvenirs d'alzheimer*** s'inscrit dans cette lignée.

3.1.2 Éthique des représentations

La question éthique est primordiale dans de nombreux champs de recherche sur la maladie d'Alzheimer, notamment celui de la représentation. En effet, la représentation façonne le regard que la société porte sur le malade. Ainsi, le discours joue un rôle essentiel dans la considération sociale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, d'où l'importance de porter une grande attention à l'aspect éthique de ces représentations. Car les discours stigmatisants ou encore tabous ne font qu'aggraver la condition de vie du malade et de ses proches (Van Gorp, Rondia et Gombault, 2012).

Tout l'intérêt de l'éthique est de proposer une image nuancée de la maladie. Néanmoins, il reste une forte dichotomie tragique/résilient dans les discours tenus sur la maladie d'Alzheimer (Frémontier, Gzil, 2012). Entre « discours-vérité, discours-choc et discours rassurant » (Desana, 2011), peu de place est laissée au discours nuancé.

Par exemple, en 2007, la Fondation Roi Baudouin a mis en garde contre les représentations qui mettent excessivement l'accent sur la phase terminale de la maladie, laissant croire que la maladie agit en bloc et non de façon évolutive (Fondation Roi Baudouin, 2018). Représenter uniquement la phase la plus choquante de la maladie entraîne une perception erronée de ce qu'elle est réellement. Toutefois, il semblerait que la perception ait évolué depuis (Fondation Roi Baudouin, 2018).

En outre, les représentations ont tendance à ne définir la personne malade que par sa maladie et ne plus la présenter comme un humain pourvu d'une personnalité, une identité et un parcours de vie (Van Gorp, Rondia et Gombault, 2012). Une représentation plus respectueuse de ces personnes permet une perception davantage humanisée et une réinsertion dans le champ social (Van Gorp, Rondia et Gombault, 2012).

Enfin, l'accent ne doit pas être mis sur la dépendance du patient (Van Gorp, Rondia et Gombault, 2012). En effet, comme expliqué plus haut, l'autonomie n'est pas un concept uniforme que l'on perd d'un coup. Représenter une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer comme entièrement dépendante est un

raccourci qui présente le patient comme un poids pour son entourage (Van Gorp, Rondia et Gombault, 2012). Une telle représentation exclut tous les malades encore actifs et capables, certes à moindre mesure, de se gérer au quotidien (Van Gorp, Rondia et Gombault, 2012).

3.2 Frames et métaphores

Un frame est « une perspective sous laquelle on observe un sujet donné » (Van Gorp, Rondia et Gombault, 2012). À la suite de la publication de son rapport d'impact en 2007, la Fondation Roi Baudouin a chargé le professeur Baldwin Van Gorp de réaliser une analyse des frames utilisés pour représenter la maladie d'Alzheimer dans la culture populaire. Ont été dégagés douze frames, six dominants et six alternatifs, illustrés ci-dessous par des passages traduits de l'ouvrage *Souvenirs d'alzheimer*.

Frames dominants (Van Gorp, Rondia et Gombault, 2012)	Illustrations (Pedro Simón, 2012)
Dualisme corps-esprit : la maladie d'Alzheimer prive le malade de son essence humaine, le corps étant vu comme inférieur à l'esprit quand il s'agit d'humanité.	« Elle n'avait plus toute sa tête, explique-t-il. Son corps fonctionnait, mais elle n'avait plus toute sa tête. Comme lorsqu'on tranche la gorge d'un poulet et qu'il court encore un instant. »
L'envahisseur : la maladie est un envahisseur contre lequel il faut lutter.	« L'alzheimer poursuit Pasqual, mais Pasqual est plus rapide. »
La foi dans la science toute-puissante : la seule solution à la maladie se trouve dans la recherche.	« Je sais qu'il est peu probable que je profite de quelconque découverte, peut-être à la portée de certains chercheurs qui travaillent en ce moment même dans leurs laboratoires. Mais c'est un réconfort suffisant que de croire fermement que la génération de mes enfants ou de mes petits-enfants en profitera. »

La peur de la mort, le naufrage : une fois le diagnostic prononcé, il ne reste plus qu'à attendre la mort.	« Ce qui est horrible avec cette maladie, c'est que l'on voit la façon dont la mort s'approche lentement, sans jamais faire machine arrière. »
L'inversion des rôles : le malade retombe en enfance, perd le sens des responsabilités, des bonnes manières et adopte un comportement inapproprié pour son âge.	« Il lui arrivait de repousser les thérapeutes. Désinhibée et puérile. Obstinée comme un enfant qui pince les lèvres car il ne veut pas manger sa soupe. »
Le don sans contrepartie : la première victime de la maladie est l'aidant, qui sacrifie son équilibre pour le malade.	« Ainsi, il n'est pas surprenant de la voir afficher ce visage qu'ont les gens heureux, mais fatigués. C'est le prix à payer pour ceux qui s'obligent à garder la face. C'est ce qu'il se passe quand vous êtes vice-présidente d'une fondation qui tâche de combattre l'alzheimer et qui, en plus, porte le nom de votre mari. Quand la journée, qui tourne toujours autour du même sujet, vous vide de votre jus comme un presse-agrume. Et quand vous ne savez même plus si ce jus est le vôtre, ni comment était la vie avant tout ça. »

Frames alternatifs (Van Gorp, Rondia et Gombault, 2012)	Illustrations (Pedro Simón, 2012)
L'unité du corps et de l'esprit : on ne perd pas son humanité quand on perd ses capacités intellectuelles. L'identité peut être trouvée dans l'affectivité ou	« Elle a perdu la parole depuis longtemps, mais elle perçoit toujours les choses. Parfois elle nous prend la main. Les bisous. Sa main dans notre

les émotions.	dos... »
L'étrange compagnon de voyage : la maladie s'invite dans la vie de la personne, qui doit composer avec elle.	« Car plus la maladie est prise tôt, moins le cerveau est détérioré et plus le patient a un pouvoir de décision sur sa façon d'aborder ce voyage inconnu. »
Le vieillissement naturel : la perte de mémoire est liée à un vieillissement accentué du cerveau et non à une maladie. L'accent est mis sur « bien vieillir » et non sur la prise en charge médicale des troubles cognitifs.	« En fin de compte, le dilemme — Luis joue avec sa petite cuillère — se résume à vivre plus ou vivre mieux. “Moi, je préfère vivre mieux. Car je ne pense pas que la première option entraîne nécessairement la deuxième. Un malade d'alzheimer a-t-il vraiment besoin de finir sa vie à l'hôpital ? Eh bien, non. On le branche à une machine, puis à une autre, et encore une autre... Il ne faut pas prolonger la fin de façon artificielle.” »
Carpe diem : la mort est inévitable, alors il est impératif de profiter des petites choses de la vie.	« Pasqual a l'alzheimer et ses médicaments le contrôlent. Il le sait. Il le remarque. Moi aussi. Mais malgré cela, il profite... Ça, il faut le crier haut et fort. »
Chacun son tour : les malades retombent dans la période heureuse de l'enfance, laissant les responsabilités à leurs propres enfants.	« Olivia, qui à vingt ans et des poussières — à cause de la maladie de sa mère — passa d'une vie de fêtarde à une vie d'ascète. »
Donner sans compter : être aidant n'est pas un sacrifice, mais un devoir, presque une façon de donner du sens à sa vie. La maladie resserre les liens.	« À son stade, elle a quelque chose d'attendrissant. On devient la mère et elle devient l'enfant. Elle se montre comme elle est. Sans filtre. Il est vrai que, pour ceux qui vivent la situation de

	près, c'est déchirant de voir la façon dont cette maladie peut nous voler une personne, jour après jour, sans jamais s'arrêter... Mais avec mes sœurs, ça nous a brutalement rapprochées. »
--	---

Les différents frames évoqués ci-dessus sont présents tant dans la littérature que dans la presse, les reportages ou encore le cinéma (Van Gorp, Rondia et Gombault, 2012). Ils donnent lieu à différentes métaphores récurrentes : le dualisme corps-esprit est souvent représenté par la métaphore de la plante, l'envahisseur, par toutes sortes de métaphores guerrières et l'inversion des rôles par des métaphores liées à l'enfance (Van Gorp, Rondia et Gombault, 2012).

Néanmoins, Susan Sontag, auteure de *La Maladie comme Métaphore* critique l'usage intempestif de métaphores à l'heure de parler de la maladie. « La maladie n'est pas une métaphore, et l'attitude la plus honnête que l'on puisse avoir à son égard — la façon la plus saine aussi d'être malade — consiste à l'épurer de la métaphore, à résister à la contamination qui l'accompagne » (Sontag, 1978, pp. 11-12). Les maladies sujettes à la métaphorisation sont généralement des maladies qualifiées de « mystérieuses », c'est-à-dire intraitables et incomprises (Sontag, 1978). C'est le cas, notamment, de la tuberculose, du cancer, du sida et, aujourd'hui, de la maladie d'Alzheimer. Cette dernière a acquis un statut mystérieux, presque mythique, en ce qu'elle reflète les limites de la médecine et qu'elle est vue par la société comme une « mort symbolique » (Gzil, 2014). Les métaphores utilisées pour en parler, comme celles de la plante ou encore du zombie, ne font qu'accentuer le mystère et la peur qui l'entourent. Il convient donc de « résister aux séductions du langage métaphorique, d'apaiser l'imagination au lieu de la stimuler » (Gzil, 2014, p. 25) afin de démystifier la maladie (Sontag, 1978).

3.3 Universel et particulier

Raconter la maladie d'Alzheimer par le biais de la littérature suppose une certaine tension bien connue du monde littéraire : l'universel face au particulier. La littérature a en effet une portée universelle bien qu'elle soit écrite par des individus singuliers. Lorsque la littérature s'empare de la maladie d'Alzheimer, elle se heurte à une maladie universelle qui fonctionne au cas par cas. Le risque est de représenter la maladie de façon généralisée et dès lors de passer à côté de la singularité de chaque malade (Gzil, Hirsch, 2012).

Ainsi Pedro Simón tente-t-il, dans **Souvenirs d'alzheimer**, de raconter l'universalité de la maladie à travers douze histoires singulières. En voici trois d'entre elles.

Traduction



1 Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?

La maladie d'Alzheimer est un escalier en colimaçon qu'on ne peut que descendre.

La maladie d'Alzheimer est une boîte vide, la carcasse d'un disque dur.

La maladie d'Alzheimer est une chaussette orpheline.

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative incurable caractérisée par la détérioration progressive des fonctions cognitives et marquée par des oublis de plus en plus fréquents et des jambes de moins en moins fougueuses.

La maladie d'Alzheimer est un crédit qui endette 800 000 Espagnols sur douze ans en moyenne.

La maladie d'Alzheimer est un juge qui condamne 100 000 nouvelles mémoires à l'exil chaque automne.

La maladie d'Alzheimer est, dans un premier temps, le souvenir d'un oubli. L'oubli d'un souvenir. À la fin, ce n'est ni l'un ni l'autre. C'est le silence le plus cruel.

La maladie d'Alzheimer est un coffre branlant où s'entasse un bric-à-brac de chiffres : une hémorragie de 24 milliards d'euros par an en Espagne, 75 millions de malades dans le monde en 2030 et plus de 130 millions d'ici 2050.

La maladie d'Alzheimer est une patriote arborant fièrement les couleurs de l'Espagne. Elle est un paysage connu, une figurine folklorique achetée dans un magasin de souvenirs, vous voyez où je veux en venir. Seule la Suède est plus touchée par l'alzheimer que l'Espagne.

La maladie d'Alzheimer est un cerveau semblable à une prune flétrie. Toujours plus ridé. Toujours plus léger. Traversé de sillons toujours plus profonds. Tel une vallée striée par la pluie à l'origine du temps qui passe.

La maladie d'Alzheimer est une fusée montée à toute vitesse dans les chiffres de l'Institut national de Statistique espagnol jusqu'à atteindre une place déterminante. En 2000, elle était la huitième cause de décès. Aujourd'hui, elle a grimpé à la quatrième place.

La maladie d'Alzheimer est un nom féminin singulier : 77 % des malades sont des femmes. Généralement, l'aidant n'est autre que la fille de la famille, âgée de 45 à 55 ans, mariée et mère elle aussi. Elle dédie quelque soixante-dix heures par semaine à cette tâche qu'est retenir l'autre qui s'en va.

La maladie d'Alzheimer est un potage visqueux qui tache. Il tache de stress 75 % des proches, sur les charbons ardents. Il tache de dépression la moitié des « embrasseurs » de malades.

La maladie d'Alzheimer est une loterie sordide où 2 % des tickets gagnants ont quelque chose à voir avec la génétique et les 98 % restants avec la malchance. Ou pas.

La maladie d'Alzheimer est le sachet de glaçons de Maragall. L'œuf au plat de Mary Carillo. « L'Internationale » méconnue de Solé Tura. La Dulcinée de Chillida. Le « qui est Mariam » de Suaréz. L'Istanbul de Zori. La tronçonneuse de Leo. Le hors-jeu de Puchades. Le silence de Fuentes Quintana. Le Paris de de Bourbon Barucci. Le gilet bleu de Carmen Conde. Le « Singing in the rain » trois fois par jour de Mercero.

La maladie d'Alzheimer est ce livre entier rempli de pages blanches. Sa couverture est rigide, mais ses dernières pages, aussi fines que du papier à cigarette, et toutes blanches. Une œuvre en pointillé qui ne fait que décoder la lecture en braille des autres : vous et moi, qui sommes tout aussi aveugles.



2 Pasqual Maragall

(1941)

« On dit que se promener, danser, aimer, jouer et profiter de la vie aide à surmonter les moments difficiles. C'est ce que je compte faire. »

Pasqual Maragall

Parfois, le titre du roman qu'il était en train de lire lui glissait entre les doigts comme de la gélatine. De temps à autre, le nom de cet ami proche devenait brièvement aussi indéchiffrable qu'un hiéroglyphe caché dans une pyramide. Quelquefois, une adresse se transformait d'un coup en une énigme des plus cruelles. Et cette photo de groupe, sur laquelle il s'était penché des milliers de fois, devenait, paf, sans prévenir, aussi difficile à déchiffrer que du marc de café.

Tout cela, c'était à cause du stress dont souffrait Pasqual, bien entendu. C'était la bouée à laquelle s'accrochait son entourage, l'explication de ses soucis de mémoire passagers, qui allaient et venaient comme un lutin farceur.

Tout cela, c'était à cause du stress, bien entendu, et aussi à cause de l'âge, se disaient-ils. Jusqu'à ce dîner décisif, durant lequel les desserts eurent un goût de vinaigre et la bavaroise laissa un goût amer.

Ce soir-là, il y avait autour de la table, entre autres, l'ex-président de la Généralité de Catalogne, son épouse et le cardinal Lluís Martínez Sistach. On ne retint du menu que le goût que laissa la scène suivante et la recette miracle qui suivrait.

« Monsieur le cardinal, comment se passent les travaux de la cathédrale ? », demanda Maragall au religieux au milieu de la soirée.

Le prélat se mit donc à lui parler de la façade et des contreforts. Du budget du nouveau chantier et des difficultés opérationnelles. De la prochaine phase du projet et de cette nouvelle fantaisie de Gaudí.

Maragall acquiesça. À peine cinq minutes plus tard, l'ex-président se tourna de nouveau vers son interlocuteur.

« Monsieur le cardinal, comment se passent les travaux de la cathédrale ? »

Le cardinal esquissa un faible sourire et regarda Diana du coin de l'œil.

Quelqu'un se racla la gorge.

« Je n'avais pas accordé une grande importance à ses petites étourderies, à ses trous de mémoire. Je croyais qu'il s'agissait de pertes de mémoire occasionnelles, sans plus. Enfin. Jusqu'à ce dîner avec monsieur le cardinal », se remémore son épouse, Diana Garrigosa. « C'était un dîner de plus parmi les nombreux auxquels assistait mon mari. À la première question, le cardinal lui a fourni de longues explications. Et je suis certaine que Pasqual n'était pas spécialement fasciné par le sujet. Mais bon. Après quelques instants seulement, il s'est tourné vers lui et lui a posé exactement la même question. De la même façon. Sur le même ton [Diana claqua des doigts]. C'est là que je me suis rendu compte qu'il se passait quelque chose. »

Trouver le chemin qui mènerait à la vérité ne fut pas chose simple. Le mari avait toujours eu une santé de fer et les idées en place. Il évitait les rhumes de l'hiver et les intoxications de l'été comme un athlète motivé évite les obstacles au 110 mètres haies. Il était le plus rapide de ses camarades, celui qui marchait le plus longtemps, avait le plus de mémoire RAM et le moins de virus dans l'ordinateur qu'était son cerveau. Il était le *Billy the Kid* de l'ironie : vous vous plantiez devant lui, l'affrontiez en duel et, *pan pan*, il dégainait sa bonne humeur avant même que vous vous en rendiez compte.

Si bien que la question — claire, inattendue, inquiétante — retentit comme un clap de fin.

Que lui arrivait-il ?

Qu'arrivait-il à Pasqual Maragall ?

« Avant ce dîner, il présentait des symptômes que tout le monde peut avoir. Il arrive à tout le monde d'oublier des choses, de s'emmêler les pinceaux. Mais à la suite de cet événement, nous avons décidé de consulter un médecin. Je me rappelle que le docteur lui a dit de ne pas se faire de mauvais sang, car tout le monde perd la mémoire avec l'âge. Mais pour qu'il se sente plus tranquille, il allait lui faire passer quelques tests. »

Si elle y avait cru, la famille aurait croisé les doigts. Mais la bruine commença à tremper la maison entière. Même si sa fille, Cristina, s'accrochait au canot de sauvetage de la quotidienneté et sortait le parapluie si besoin : « Ses sautes

d'humeur étaient normales vu les circonstances, on ne l'attribue pas à la maladie. C'est la dernière chose à laquelle on s'attend ».

Le premier test détermina que le mal qui avait fait son entrée en société durant le dîner s'apparentait à une maladie neurodégénérative. Il y eut un deuxième test, puis un troisième. Après six mois, la vérité leur tomba dessus avec l'effet d'une chape de plomb.

Pasqual Maragall le résumait à sa manière, avec une phrase simple qui condense parfaitement l'ADN de l'alzheimer.

« Je sais qu'il m'arrive quelque chose. Mais je ne sais pas quoi. »

Le nom décisif fut donné par un spécialiste de New York, où les époux se rendirent pour plus de discrétion et de réponses. Le couple vola main dans la main. De l'autre côté du hublot, les nuages ressemblaient à des phylactères de bande dessinée et avaient l'aspect spongieux d'une miche de pain d'antan.

Les jours passèrent en douceur.

L'atterrissage, en revanche, fut très dur.

« Les symptômes montrent que la maladie a commencé. Alzheimer. C'est l'alzheimer. »

« Il nous dit qu'il pourrait vivre une vie normale pendant deux ans si nous suivions quelques règles : ne pas s'occuper de la paperasse, ne pas conduire, toujours être accompagné, avoir un agenda... Je lui répondis que cela faisait trente ans que mon mari avait un chauffeur, qu'il n'était jamais seul, qu'il disposait d'une personne pour s'occuper de son emploi du temps et de ses papiers... Nous avons commencé ainsi. Il nous dit qu'il pourrait vivre une vie normale pendant deux ans. Nous en sommes déjà à plus de quatre. »

La chambre était toute petite et le médecin polonais qu'ils ne connaissaient pas était très grand, très sérieux et très distant. Ils eurent d'abord froid, puis très chaud. Quand Pasqual et Diana prirent l'avion du retour, ils étaient seuls, tous les trois. Elle, lui et l'incombustible maladie.

Dans le documentaire marquant *Bicicleta, cuchara, manzana* (Vélo, cuillère, pomme) de Carles Bosch, on peut suivre un entretien révélateur que Pasqual a accepté de filmer, parmi tant d'autres dans le film, preuve de la grandeur de ce

personnage d'une générosité sans pareille. Il s'agit d'un enregistrement d'un type qui glisse sur une peau de banane et fait un vol plané.

Le voici...

La docteure Teresa Gómez et Maragall lui-même sont assis de part et d'autre de la table, une scène digne de *Blade Runner*, quand un agent tente de reconnaître le cerveau d'un bon répliquant. C'est ce qu'il se passe lors des tests neurologiques, juste une erreur et vous êtes découvert, et hop, on vous prescrit, sans attendre, des bisous à tout va.

— Quel est le nom de cet hôpital ?

— Sant Pau.

— Et à quel étage sommes-nous ?

— Alors là, aucune idée...au deuxième [il donne une réponse pour donner une réponse]

(...)

— Répétez après moi : vélo, cuillère, pomme.

— Vélo, cuillère, pomme [il regarde vers le bas et avale sa salive].

— Vous vous en sortez comment en soustractions ?

— Bien.

— Pourriez-vous, en partant de 100, décompter sept par sept ?

— 100, 93, 86, c'est ça ?

— Vous souvenez-vous des trois mots que je vous ai dits un peu plus tôt ?

— Non.

— Aucun ? Il y en avait trois.

— Il y en avait trois [il sourit]. Non [Pasqual réfléchit un instant. Ensuite il revêt un faible sourire].

« Je me suis tout de suite rendu compte que je n'avais pas en face de moi un patient exceptionnel, mais une personne exceptionnelle. » Ce sont les mots de la docteure Gómez dans *Bicicleta, cuchara, manzana*, calfeutrante cette gaffe, ce nom, cet homme. « Si lui ne s'écroule pas, des milliers d'autres personnes pourraient vouloir suivre son exemple. Cette faculté à voir plus loin peut vraiment les aider. »

Le printemps battait son plein, mais on offrait à Pasqual un chardon gelé. Évidemment, le petit-fils du poète Joan Maragall avait déjà lu ça quelque part. Tous les moulins du monde se transformeraient en géants. Il allait voir des murs blancs là où, auparavant, il y avait des étagères de livres. Il garderait son bouclier au poing pour se protéger de ce malandrin qu'est l'alzheimer. En attendant son remède miracle, son baume de Fierabras. Bon voyage, don Quichotte.

« Le moment est venu de me frotter à ce docteur Alzheimer. Et d'aborder ses prétentions néfastes, qui ne sont autres que de me liquider avant l'heure, intellectuellement parlant, je veux dire », écrit Maragall dans *Oda inacabada* (Ode inachevée), ses mémoires parus en 2008. « Je lui résisterai de toutes mes forces et jusqu'à mon dernier souffle et pendant ce temps, j'aiderai modestement à combattre la maladie scientifiquement. Je sais qu'il est peu probable que je profite de quelque découverte, peut-être à la portée de certains chercheurs qui travaillent en ce moment même dans leurs laboratoires. Mais c'est un réconfort suffisant que de croire fermement que la génération de mes enfants ou de mes petits-enfants en profitera. »

Ceci est l'histoire d'un Barcelonais né dans l'après-guerre civile, diplômé de droit et d'économie, qui a gravé son nom dans le cercle du socialisme catalan. Ceci est le récit du vieil almanach collé derrière la porte de son bureau. Ceci est le conte du troisième d'une fratrie de huit, né en janvier 1941. Ceci est la photo en sépia de celui qui fut maire de Barcelone entre 1982 et 1997 et qui alluma une flamme olympique gravée dans nos mémoires. Ceci est le profil d'un homme qui, quand la ville lui a confié ses rênes, allait vivre quelques jours à l'improviste chez un citoyen choisi au hasard, afin de se rendre compte des problèmes de la population. Ceci est l'inventaire de celui qui présida la Généralité de 2003 à 2006. Ceci est la dernière pièce de théâtre de marionnettes d'un homme, père de trois enfants et marié à une seule femme. Toutes ses aspirations jusque 2007 (et jusqu'à aujourd'hui) se trouvent là. Même si sa perception, ce miroir convexe, le fait désormais regarder dans une autre direction. Ceci est l'histoire d'une malle poussiéreuse qui, mise au grenier, se vide petit à petit.

L'annoncer au public ou ne pas l'annoncer ? En parler ou ne pas en parler ? Déployer l'étendard et se planter devant les assiégés ou attendre l'avancée des

lignes ennemies bien au chaud dans l'arrière-garde ? Oublier ou essayer de se souvenir ?

Pour Pasqual, la décision ne fut pas difficile. En fin de compte, il fit ce qu'il avait toujours fait quand il se faisait charger par un problème aussi noir et fougueux qu'un taureau *miura* : entre détourner le regard ou lui faire face, il avait cette manie de choisir inévitablement la deuxième option.

Deux femmes étaient au courant de ce qui bouillonnait dans la tête de l'homme politique, deux femmes qui, coude à coude, se sont retroussé les manches pour l'aider à réparer son âme.

— Qu'allons-nous faire, Pasqual ?

— Je crois qu'il n'y a qu'une seule chose à faire

« J'ai passé tout ce temps à m'informer. Sur la façon dont la maladie pourrait évoluer, sur les faiblesses qui, petit à petit, seraient à la vue de tous, sur la maladie en elle-même... Nous en avons discuté et c'était une évidence pour moi. En tant que personnalité publique, il devait le dire. Nous ne pouvions pas nous cacher et nous taire en espérant que les gens nous oublieraient. » (Diana Garrigosa)

« Nous avons discuté de l'intérêt de rendre la maladie publique. Lui n'avait pas peur. Il désirait partager ce qui lui arrivait. » (Docteure Teresa Gómez)

Lors d'un voyage à Boston, en quête d'un deuxième avis sur son diagnostic, l'homme politique tomba sur un article décisif dans *USA Today*. Il racontait l'histoire de Richard Taylor, un psychologue victime de la maladie qui a décidé de rendre publique sa bataille contre l'oubli dans un livre intitulé *Alzheimer's from the inside out* (La maladie d'Alzheimer vue de l'intérieur), une réflexion sur le mérite de faire un pas en avant, de sortir du placard et de parler de la maladie.

Maragall relut le reportage. Maragall médita sur les bienfaits de se mettre à nu. Maragall et les autres. Maragall et une résolution : il allait faire le grand saut.

La *piñata* pleine de rumeurs éclata définitivement à l'hôpital Sant Pau de Barcelone, où le patient se rendait avec une régularité de métronome pour suivre son traitement.

On était le 20 octobre 2007 et six mois étaient passés depuis cette autre découverte de l'Amérique, plus intime, avec New York pour épiscentre. Les

journalistes se donnèrent rendez-vous en mordillant le capuchon de leurs stylos, surpris face à la convocation. Tous, à différents niveaux, pressentaient déjà une nouvelle importante qui avait longtemps mijoté à feu doux dans les potinières de la capitale catalane. Cela se savait. Ou on racontait que cela se savait. Ou quelqu'un avait inventé que cela se savait... Désormais, il semblait qu'on allait enfin l'annoncer publiquement : je l'avais déjà dit, moi, que don Pasqual était malade.

« Merci d'être là », hésita une seconde Pasqual Maragall, avant de prendre sa respiration et d'appuyer fermement sur l'accélérateur. « Il y a quelques mois, on m'a diagnostiqué un début de maladie d'Alzheimer. En rendant ma maladie publique, je peux aider à améliorer la considération sociale des personnes atteintes d'alzheimer. Il n'est écrit nulle part que la maladie est invincible. Je commence ce chapitre de ma vie avec optimisme et accompagné d'une famille et d'amis qui me soutiennent et me rendent heureux. Je suis certain que dans dix ou quinze ans, nous vaincrons cette maladie pour de bon... Nous avons organisé les Jeux olympiques, nous avons réformé le statut d'autonomie de la Catalogne et maintenant, nous allons nous occuper de cet alzheimer. »

Dans ce discours baptismal, on retrouvait le Maragall sincère et le Maragall enthousiaste, l'empathique et le battant, le Maragall bagarreur et le Maragall caustique, l'utopique et le rayonnant. Et l'homme politique allait avoir besoin de tous ces Maragall pour se lancer sur cette route encaissée.

La rue devint alors sa nouvelle Terre promise et sa vie se teinta d'héroïsme prométhéen. Depuis qu'il s'était livré ainsi, lors de ses promenades matinales, il arrivait que les passants l'encouragent comme un cycliste persévérant en pleine ascension d'un col... « Force à vous, don Pasqual. » « Courage, président. » « Mon épouse a aussi l'alzheimer. Merci beaucoup pour votre discours l'autre jour. » « Passez une belle journée, Monsieur. »

« Les gens dans la rue lui donnent beaucoup de force. Avant, ils l'aimaient parce qu'il était aux commandes. Maintenant, ils l'aiment parce qu'avec sa maladie et sa façon de l'affronter, il inspire plus de tendresse. »

Quelqu'un lui demanda un jour : quelles sont vos attentes par rapport au documentaire sur votre maladie ? Celui-ci répondit deux choses. Premièrement,

qu'il soit « drôle ». Deuxièmement, qu'il en avait « marre d'être traité comme un pauvre malheureux... »

— Et vous, Diana, quelles sont vos attentes concernant ce livre ?

— Je veux qu'il soit utile. Avant tout utile.

Ces lignes ont donc été écrites selon deux paramètres : celui de l'utilité que peut avoir cette façon unique et revigorante d'aborder la maladie et celui de l'humour que manie avec tant de dextérité ce piètre chanteur de boléro (si, si, croyez-moi), j'ai nommé Pasqual Maragall.

S'ils s'étaient embarqués dans ce combat, ce n'était pas pour s'arrêter à ces brouilles. Pasqual se rendrait à des conférences et contacterait des spécialistes, il accepterait d'être l'objet d'un documentaire afin de donner de la visibilité à la maladie et, en l'occurrence, Pasqual irait jusqu'à accepter de participer à un essai clinique, il ferait jouer ses contacts et créerait une fondation avec un objectif très simple : éradiquer la maladie d'Alzheimer. Le tout débordant d'optimisme et d'enthousiasme. La touche Maragall.

« Je pense qu'il faut prendre les maladies avec humour, surtout celle-ci. Parce que si on commence à réfléchir à ce qui va nous arriver, on peut bien s'arrêter au milieu et courir chercher de la ciguë », dit en souriant l'épouse de l'homme politique. « Il existe de nombreuses associations d'aide aux patients, aux aidants, qui font un travail indispensable... Nous souhaitons faire quelque chose de différent : quelque chose qui mettrait fin à la maladie, imaginez. C'est ainsi qu'est née la Fondation Pasqual Maragall. »

Ceux qui s'attendaient au goût salé des larmes lors du lancement de la fondation ont été déçus lorsqu'ils ont reçu une double dose de sucre de la part du malade en personne. Le discours, digne d'un *one man show*, qui allait déterminer la façon d'aborder cette lutte — légère, sans complexe, aux antipodes de l'autocompassion — commença ainsi.

« Je l'avoue, je me sens moins bien. Je le déplore. Cela devait arriver un jour. Parce que sinon... ! Mais je traverse une phase agréable malgré les difficultés pratiques : devoir avoir un agenda sur moi en permanence, devoir prendre note des choses pour ne pas les oublier. Arriver en retard. Oublier de payer en sortant... [rires dans le public]. Enfin, on m'a dit qu'arriver en retard ce n'était pas nouveau...

[davantage de rires]. Hier, j'ai attendu jusqu'à pas d'heure les primaires américaines. Eh bien, figurez-vous que ce n'était pas hier [Diana éclate de rire]. J'ai attendu et attendu jusque quatre heures du matin. O-ba-ma ! O-ba-ma ! O-ba-ma ! Après je me suis rendu compte que je m'étais trompé de jour... [éclats de rire dans l'assemblée]. Mais bon, maintenant à vrai dire je n'ai plus sommeil. Donc si vous voulez venir dîner... »

Lorsque Maragall se mit en marche pour quitter la salle — veste grise, cravate bleue — tout le public se leva et l'applaudit sur son passage.

À l'image de Moïse fendait les eaux de la mer Rouge d'un mouvement de bras.

(...)

« Quand je parle avec mon père, j'essaye de ne pas penser à la maladie. Je n'en ai pas envie. Et il m'a avoué que lui non plus. Je le trouve changé, avec la maladie qui s'accroît. Je le préfère dans la rue. Il essaye de profiter de la vie qui lui reste. Il est désinhibé, mais c'est toujours lui. »

Secrètement, sa fille Airy s'inquiétait davantage que son papa perde le goût du rire, jusqu'au jour où ils découvrirent le secret pour faire renaître une plante fanée.

« Dans cette maison, nous sommes tous très tactiles. Mais papa était distant, si loin alors qu'il était assis à côté de moi. Nous avons toujours été proches, y compris physiquement. Cela m'inquiétait beaucoup. »

Airy décida donc d'en parler avec la docteure, qui lui prescrivit un vieux remède.

— Qu'est-ce que je peux faire ?

— Eh bien, lui aussi a besoin que tu le touches.

« Le lendemain, j'ai commencé à le toucher. Et soudain, boum, mon père est revenu. »

Au début, il oubliait des détails du quotidien, mais petit à petit, lentement mais sûrement, le reste des trous de mémoire finit par arriver, comme ces mauvaises nouvelles auxquelles on s'attend inévitablement. Une paire de lunettes oubliée. Un nom banni de sa mémoire. Une désorientation lors du retour à la maison. L'abandon de l'écriture. L'incompréhension de ses lectures.

Dans son autobiographie, le socialiste esquissait déjà ce qui allait arriver. « Le docteur allemand dont je ne veux pas me rappeler le nom finira par remporter la partie. Je le sais bien. Pourvu que mon cas soit une des dernières défaites face à

cette épidémie qui touche au trésor le plus précieux des êtres humains. Créer des souvenirs est la meilleure façon de consoler cette perte de mémoire. Je suppose que ça arrive un peu à tout le monde. Mais dans mon cas, c'est fini. C'est-à-dire que ça commence pour de vrai. Le matin, je me réveille avec des rêves et des sensations très vifs, pas précisément dramatiques, que j'essaye de retenir en les écrivant à la première heure. Peut-être que la mémoire inconsciente est plus normale que l'autre. Certains jours, j'ai une sensation de déjà vu brève, mais très forte. L'odeur du pain grillé, l'odeur des marrons chauds. »

Chez Maragall, la maladie avance relativement lentement, bien que la détérioration semble toujours plus rapide aux yeux de la famille. Diana le sait mieux que personne, elle dont le sourire fatigué est tiré comme du cellophane et dont les épaules ont l'air de porter le monde.

« Il est presque toujours positif, joyeux, drôle. Il se moque beaucoup de ses propres maladresses. Et cela nous aide énormément. Pasqual est très rieur. Il rit lorsqu'il lace mal sa chaussure, quand il ne fait pas quelque chose correctement, quand il parle... Il commence un peu à s'énerver, ça oui, mais la plupart du temps, lorsqu'il ne trouve plus son journal ou qu'il a perdu je ne sais quoi, il rit », confie-t-elle.

« Même si ça lui arrive d'avoir des baisses de moral. Parfois, je n'arrive pas à dire s'il est triste ou s'il est absent. Car cette maladie fonctionne par périodes. Il va mieux le matin que le soir. Il a des cycles, des périodes où il est plus absent que d'autres. Il y a des jours où il est comme triste, oui, mais la docteure dit que cela ne signifie pas forcément qu'il est aigri, mais qu'il y a un vide dans sa tête [elle sourit et hausse les sourcils]. Et c'est dans ces moments-là que je ne reconnais plus mon mari. Enfin si, on le reconnaît, il y a juste un vide dans sa tête... », explique-t-elle.

« Savez-vous comment il se sent ? Il garde les moments tristes pour la maison. Personne ne le voit triste. Il ne le veut pas. Il est plus sensible, ça oui. À l'enterrement d'un ami. Lors du discours de Cristina [sa fille] au lycée... Il verse quelques larmes de temps en temps. Alors qu'avant il ne pleurait jamais... », raconte-t-elle. « Parfois il répond et il s'emporte. Je crois que cela s'amplifiera au fur et à mesure qu'il perdra ses capacités. Mais pour l'instant nous sommes dans

la phase du rire, j'insiste, dans une phase où on vit l'instant présent sans penser à la suite. Je suis patiente. Je l'ai toujours été. Et encore plus aujourd'hui. Quand je vois qu'il se fâche ou qu'il s'emporte, je me dis : "Diana, *no digim res* ! (Diana, tais-toi !)" »

L'alzheimer poursuit Pasqual, mais Pasqual est plus rapide.

Il sort de chez lui tous les jours. Il voyage. Il photographie avec son vieux Nokia le type que lui reflète le miroir. Il cherche des certitudes dans le figuier du jardin. Il va au restaurant avec un ami. Il marque un goal contre ses petits-enfants, pleine lucarne. Il fredonne un air. Il se mêle des affaires des autres comme un enfant espiègle le nez collé à la vitre, chose qu'il ne faisait jamais auparavant. Il reconnaît tout le monde. Diana raconte même qu'il se souvient mieux qu'elle des événements lointains.

Néanmoins, il ne se rappelle pas où il a mis ses clés.

Ni comment préparer une de ces incomparables tortillas dont il connaissait la recette par cœur.

Ni quel tiroir est celui des couverts.

Ni quand a lieu l'anniversaire qu'il fêtait toujours auparavant.

Ni comment fonctionne ce truc qu'on appelle ordinateur...

Toute astuce est bonne pour contrer l'oubli. Comme accrocher une veste au dos d'une chaise et la placer au milieu du couloir. Mettons que quelqu'un souhaite sortir de la maison. En route vers la porte, il tombe sur cette chaise, qui lui rappelle qu'il doit mettre sa veste pour sortir.

L'épisode qui suit eut lieu à l'automne dernier. Le couple revenait des courses et le mari, serviable, aidait sa femme, qui dirigeait les opérations. Ils rangeaient les salades et le savon. La viande et le poisson. Une tâche enfantine, digne du petit qui veut aider sa mère.

— Tiens, mon chéri, mets ça au congélateur, dit Diana à Pasqual en lui tendant un sachet de glaçons tout juste acheté à la pompe à essence.

— Donne-le-moi, je vais le ranger.

Là était toute la bonne volonté de Pasqual.

Il prit le sachet.

Il eut le mérite d'essayer.

Diana observa le résultat : il avait mis les glaçons dans le lave-vaisselle.

Malgré tout, son garde du corps, Frank González, lui trouve un côté paranormal. « Je ne sais pas s'il arrivera à vaincre la maladie », explique-t-il dans le documentaire. « Mais une chose est sûre : la maladie ne le touchera pas de la même façon que tout le monde. »

El balneario demeure (aujourd'hui plus que jamais) la seconde résidence du couple, située à Rupió, une enclave privilégiée dans le Bas-Ampurdan, le port qui leur sert de refuge lorsque la mer est porteuse de mauvais souvenirs.

Là-bas, ce qui est confus pour le président devient plus clair avec la buée matinale sur les vitres. Là-bas, ce que Pasqual ne parvient pas à comprendre est déchiffré par l'odeur de la terre mouillée, vierge de toute trahison. Là-bas, tous ses doutes rencontrent la certitude de la vérité originelle.

« J'ai toujours cru que les malades d'alzheimer avaient tendance à rester chez eux, dans leur fauteuil, l'air timide, sans parler à personne... Cela arrivera, je suppose. Mais avant d'en arriver là, on peut continuer à faire sa vie. Il y a beaucoup de choses à faire avant que le pire n'arrive... Plus la maladie est prise tôt, plus on peut prolonger le bon temps pour en profiter. Pasqual a l'alzheimer et ses médicaments le contrôlent. Il le sait. Il le remarque. Moi aussi. Mais malgré cela, il profite... Ça, il faut le crier haut et fort. »

L'idée qui finit par créer des liens solides surgit lorsque le maire le plus apprécié de Barcelone fêta ses soixante-dix ans et que ses amis de toujours souhaitèrent le couvrir de cadeaux. Certains hésitaient entre un double CD compilant les meilleurs boléros et un bon livre. Entre un joli papier cadeau et une carte avec un petit mot. Pour sortir de leur indécision, ils sondaient l'épouse avec une question, toujours la même.

— Qu'offre-t-on à Pasqual pour son anniversaire ?

— Rien, ne vous en faites pas.

— Qu'offre-t-on à Pasqual pour son anniversaire ?

— Ce que vous voulez.

Diana eut alors une idée lumineuse, qui allait devenir celle de son bien-aimé. Elle dit que c'est la meilleure idée qu'elle n'ait jamais eue.

— Qu'offre-t-on à Pasqual pour son anniversaire ?

— Offrez-lui un jour de votre vie. Dédiez-lui une journée, durant laquelle vous ferez une activité qui pourrait lui faire plaisir. Quelque chose qu'il peut faire facilement. Et vivez l'expérience ensemble.

Le défi fut relevé avec joie et il fallut bientôt faire la file pour honorer sa promesse envers un Pasqual chouchouté. Imaginez un malade qui ne demande qu'à recevoir et des amis qui ne demandent qu'à offrir... Maragall vole en montgolfière avec l'un. Maragall fait du kayak avec l'autre. Maragall visite les meilleures librairies de Barcelone grâce à un itinéraire préparé par un autre ami encore.

Son agenda ressembla alors à l'œuvre complète de Jules Verne. Le malade grandit énormément. Pasqual fait le tour du monde en quatre-vingts jours. Pasqual vingt mille lieues sous les mers. Pasqual voyage au centre de la Terre. Lorsqu'il revenait à la maison, l'explorateur/pirate/spéléologue Phileas Fogg entrait dans le salon, un doux sourire aux lèvres.

« Je dis toujours que tant que ses jambes le lui permettent, évidemment, le patient doit sortir de chez lui, il ne peut pas rester à la maison en continu comme un meuble. Il doit sortir voir des gens. Il doit faire venir les gens. Il ne doit pas rester enfermé. La famille ne doit pas avoir peur de dire sur tous les toits que le père ou le mari ou le frère ou le fils est atteint par cette maladie. »

Diana Garrigosa porte toutes les marques de sa vie récente dans son regard et raconte le monde avec la fatigue de cette dernière danse qui arrive quand les musiciens sont en train de plier bagage et que plus personne ne veut danser. Une danse que vous réclame votre chéri alors que vous avez déjà retiré vos talons hauts car ils vous faisaient mal aux pieds. Une danse très lente que vous réclame votre moitié alors que vous aviez déjà opté pour des pantoufles fourrées bien chaudes.

Elle répond au téléphone et gère l'agenda. Stop. Elle s'inquiète du retard de son mari parti on ne sait où avec on ne sait qui et elle prévoit les barricades pour l'après-midi. Stop. Il y a un autre voyage à l'étranger et un autre congrès scientifique à Madrid. Stop. Il faudra réaliser de nouveaux tests et recevoir un type qui dit vouloir écrire un livre sur la maladie... Stop. Comme un télégramme urgent. Ainsi, il n'est pas surprenant de la voir afficher ce visage qu'ont les gens heureux, mais fatigués. C'est le prix à payer pour ceux qui s'obligent à garder la face.

C'est ce qu'il se passe quand vous êtes vice-présidente d'une fondation qui tâche de combattre l'alzheimer et qui, en plus, porte le nom de votre mari. Quand la journée, qui tourne toujours autour du même sujet, vous vide de votre jus comme un presse-agrume. Et quand vous ne savez même plus si ce jus est le vôtre, ni comment était la vie avant tout ça.

— Nous avons beaucoup de chance.

— De la chance ?

— Oui, parce que même si nous sommes touchés par la maladie, nous sommes dans les meilleures conditions possibles. Parce que notre docteur est une perle, qui nous aime beaucoup et qui nous traite de façon fantastique. Parce que nous avons vécu une vie bien remplie, qui équivaut bien à trois vies réunies, soit deux cents ans... Et pour des bicenténaires, on est plutôt pas mal, non ?

— Vous avez tiré des leçons de tout ça ?

— Bien sûr. Le hasard fait ce qu'il veut de vous. Nous n'avions jamais pensé qu'il nous arriverait une chose pareille. Certains disent : « Comme c'est injuste que ce soit tombé sur Pasqual ! ... » Mais enfin, regardez-vous, criant à l'injustice... Si ça vous tombe dessus, ça vous tombe dessus. Il y a des choses bien pires que cela... La maladie permet aussi de mieux connaître ses proches. Beaucoup de gens s'occupent de moi, j'ai énormément de chance. J'ai une grande famille, des amis et des enfants fantastiques, qui ont eu une réaction merveilleuse et que j'ai appris à mieux connaître grâce à tout ça. C'est une nouvelle phase de notre relation... Beaucoup de gens s'occupent de moi, comme je l'ai dit. Mais je ne passe pas un seul jour sans penser aux couples de personnes âgées touchés par la maladie, sans enfants ou dont les enfants sont dispersés à travers le globe. Que faire alors ? Je connais des cas où, face à cette situation, le couple a décidé d'entrer en maison de repos... Vous croyez qu'on a le droit de nous plaindre, nous ?

Depuis que Maragall a annoncé publiquement sa maladie en 2007, la fondation qui porte son nom a non seulement grandement contribué à faire connaître l'alzheimer, mais aussi à défricher des pistes de recherche inexplorées. Mais la crise est arrivée tel un typhon, a frappé les investisseurs et pendant un moment, gelé le projet de créer un centre de référence en la matière.

Une bonne partie des efforts sont maintenant tournés vers une étude transversale qui creuse la question génétique : sélectionner des malades et leurs parents les plus proches, choisir quelques données et les comparer dans le temps afin d'essayer de faciliter le chemin vers le diagnostic précoce. Car plus la maladie est prise tôt, moins le cerveau est détérioré et plus le patient a un pouvoir de décision sur sa façon d'aborder ce voyage inconnu.

(...)

« J'ai mis en place quelques routines pour dissimuler mes oublis. Ce n'est pas agréable d'oublier les choses les plus élémentaires », écrit-il dans ses mémoires. « J'utilise quelques trucs anti-alzheimer : laisser ma veste sur le dos d'une chaise que j'ai placée au milieu du chemin, réciter l'alphabet du début à la fin jusqu'à trouver la première lettre du nom que je cherche, ne jamais me séparer de mon agenda ni de mon carnet blanc (...). Il y a des moments où je ne me rappelle pas ce que je viens de faire pendant trente minutes, mais je me rappelle très bien ce que j'ai fait il y a des années. Ma mémoire musicale est excellente et ma mémoire poétique l'est presque autant. Les souvenirs s'effacent, mais pas les sentiments. » Ce mantra lumineux, le socialiste le met en bouteille et le jette à la mer, avec l'optimisme de celui qui voit toujours le verre à moitié plein. Il débarque dans une maison de repos où la troupe des tricoteuses a, cette fois, créé un calendrier pour récolter des fonds contre l'alzheimer. Pasqual apparaît souriant parmi les signes de joie de l'assistance. Il caresse des têtes, remerciant ceux qui n'ont plus toute la leur.

« Ne croyez pas qu'on n'en guérira jamais [comme s'il s'adressait à des enfants]. On en guérira [pause, regard prévenant]. Même si nous ne serons plus là pour le voir, hein ? [pédagogue et résigné]. Mais ça, c'est autre chose [très souriant]. »

Parmi les deux mille cinq cents essais cliniques mis en place au moment où s'écrivent ces lignes, Pasqual s'inscrit à l'un d'eux avec la rêverie démesurée d'un enfant et l'intuition d'un optimiste. Comme lorsqu'il lança l'idée d'organiser les Jeux olympiques à Barcelone. Et qu'il y crut.

Comment quelqu'un comme lui aurait-il pu passer à côté...

« Il devait correspondre au profil demandé, qui visait un type de personne particulier, un type de patient particulier. Il devait accepter le traitement, en

connaître les conséquences. Et il devait recevoir le feu vert de sa docteure », explique son entourage. « Lorsque tout fut prêt, il commença l'essai. Nous savions que cela pouvait engendrer une hydrocéphalie. Après trois ou quatre semaines, il souffrit d'une inflammation de la membrane cérébrale. C'est pour cette raison qu'il a arrêté. Cet échec fut difficile pour lui. »

Mais ce faux pas ne le fit pas tomber. Ni le fait de se sentir toujours plus limité. Ni de confondre un téléphone et une télécommande. Ni d'oublier cette date précisément... Même si ça lui arrivait d'être de mauvaise humeur et de faire tout de travers.

Dans le documentaire de Bosch, Maragall montre toute son envergure, celle qui s'exprime face à l'adversité, et raconte la nécessité de lutter contre cette maladie avec la détermination d'un fanatique religieux et l'énergie d'un bulldozer.

— En quoi cela vous a-t-il aidé de l'annoncer publiquement ?

— Les familles qui gardaient secrète la maladie disent désormais : « Purée, si des gens comme lui sont aussi touchés... ». Ça leur a donné du courage pour affronter la maladie ensemble. Aussi parce que le malade, en l'occurrence moi, est un acteur au lieu d'être une victime. Il n'est pas vaincu. Il n'est pas un blessé de guerre.

Avoir votre destin entre vos mains, mais ne pas oser demander qui est cette personne qui vous tutoie et que vous devriez connaître.

Être un moteur, mais parfois devoir être remorqué.

Vous mettre à nu comme ça, à votre âge, Pasqual, pour faire en sorte que les autres s'habillent.

Donner l'impression de sécurité autour de la table, sans pouvoir mettre le doigt sur le nom de ce plat.

Essayer d'être soi jusqu'à la fin, chaque matin, chaque heure, chaque minute.

C'est toujours vous. Mais vous vous surveillez.

Et sourire quand on vous demande comment ça va.

Oublier un souvenir.

Se souvenir d'un oubli.

« La mémoire à long terme, oui. La mémoire à court terme, non. Où ai-je mis mes lunettes ? Les souvenirs du passé reviennent et reviennent, les voix de mes

parents, mon père silencieux et fumant comme un pompier depuis la mort de ma mère. En particulier certaines chansons ou certains paragraphes me reviennent sans cesse... L'autre jour, je suis allé chez le médecin pour qu'il m'enlève un bouchon dans l'oreille. Il a injecté de l'eau chaude dans mes oreilles et il a extrait des tonnes de cérumen. D'un coup, les sons sont devenus clairs, beaux... Les docteurs ne pourraient-ils pas faire de même avec le cerveau ? Pourraient-ils extraire ce bouchon de notre cerveau ? Serait-il possible de le faire avec notre machine à penser ? »

Les jours commencent à huit heures et demie ; le petit-déjeuner est cérémonial. On savourera la journée comme une friandise de Noël dont on ôte délicatement le papier brillant. Trois fois par semaine, le président se rend à l'hôpital pour suivre son traitement des cervicales. Il y a toujours une activité prête pour jouer aux explorateurs. Ce matin, alors que nous sommes ici à Barcelone pour parcourir sa mémoire, Pasqual est allé visiter le château de Montjuïc avec un guide. Aujourd'hui, il mangera avec Xavier Trias, le maire de la ville, accompagné de son chef de cabinet, qui sera le fidèle notaire de la rencontre et remplira les cases vides. Faire une sieste lui fera du bien. Car pour aller chercher ses petits-enfants à l'école, il faut un grand-père bien réveillé.

« Je comprends que notre cas ne serve pas au commun des mortels », dit l'épouse. « Nous avons une bonne situation. C'est bien pire pour les gens qui n'ont pas les moyens, qui ont des pensions ridicules, car dans les résidences bon marché, les conditions sont très mauvaises. Il ne s'agit pas seulement du manque de moyens, mais aussi du manque d'affection. On sera toujours mieux chez soi que dans une résidence. »

— Diana, de quelle couleur est l'alzheimer ?

— Blanc.

— Et si c'était une musique, quelle serait-elle ?

— Pasqual et moi dirions une musique joyeuse, hein. Mais en vérité, c'est une musique funèbre très très looongue.

— Un paysage ?

— Ça, c'est plus difficile. Il y a ce que je veux moi et ce qu'elle est vraiment... Un marais désert.

— Un mot ?

— [Elle y réfléchit longtemps]. Inexplorable.

— Un plat ?

— De la purée.

— Un sentiment ?

— La compassion.

« Dans mon journal personnel, j'ai écrit le 4 janvier 2008 que je commençais à comprendre pourquoi on appelait ma maladie *démence*, un mot qui m'avait toujours contrarié auparavant », explique l'homme politique catalan dans ses mémoires. « Je pensais que les gens, les médecins y compris, avaient si peur de cette maladie qu'ils préféreraient lui coller un nom qui fait clairement la différence entre les fous et les sains d'esprit (...). Dès lors, si quelqu'un perd la mémoire, c'est comme s'il perdait la tête. Il ne raisonne plus. Il est évident que la perte de mémoire est liée au cerveau. Mais, je ne sais pas comment l'expliquer, un peu de respect, non ? »

Pasqual n'est déjà plus le même qu'au début de ce chapitre, reconnaît ouvertement sa femme. Mais il a toujours la musique dans la peau. Parfois, quand la maison est un sanctuaire, le mari offre une danse à son épouse, alors que s'éteignent les lampes de la fête.

« Les malades sont comme des enfants, à l'exception qu'ils parcourent le chemin à l'envers », explique Diana. « Les enfants remplissent leurs cerveaux de plein de choses. Les malades, eux, le vident. Ils vont jusqu'à oublier à quoi sert une chaussure. Ou ils n'arrivent plus à prendre une fourchette, car ils ne savent plus à quoi elle sert. Comme un petit enfant qui prend une cuillère, joue avec, la met dans son oreille puis la jette par terre. Au lieu d'une évolution, il s'agit d'une involution... Il faut ajouter que beaucoup meurent avant d'arriver à la fin de l'involution. Mais ceux qui arrivent jusque-là meurent en position fœtale. C'est une métaphore. »

Peut-être vaut-il mieux être malade, mais se sentir bien qu'être bien, mais paraître malade. Néanmoins, son fils Guim déplore qu'il soit de plus en plus difficile de parler avec son père. Sa fille Cristina affirme que si quelqu'un présentait

franchement tout ce qui les attendait, ce serait insupportable. Et Diana déclare que oui, son mari est en train de lui échapper.

Et vous avez beau le tirer vers vous, vous avez beau rendre son oreiller moelleux, vous avez beau fouiller la maison et chercher avec l'obstination d'un entomologue où se trouve la petite bête qui provoque tout ça, la tendance, irréversible, est à l'oubli.

« Certaines choses me manquent, je suis nostalgique », avoue-t-elle. « Surtout nos conversations sur certains sujets, sur des affaires complexes ou personnelles, que nous avions avant, mais qu'il est impossible d'avoir désormais. Je ne peux pas. Il ne me suit pas. »

« Il est plus impatient qu'avant. Il est plus désinhibé. Il fait des choses désormais, qui, si les gens autour de lui ne savaient pas qu'il était malade ... », ajoute-t-elle. « Il n'oublie pas les gens. Nous lui donnons beaucoup d'énergie. Il est sous médicament, ce qui fait que la maladie avance très lentement et que les effets secondaires sont atténués. Les médicaments ralentissent la maladie et éliminent les autres troubles qui peuvent arriver à ces patients », raconte-t-elle. « Tant qu'il me connaîtra, je le reconnaitrai. Il deviendra quelqu'un d'autre, mais tout le monde change au cours de sa vie. Eux changent à leur manière, c'est un retour en arrière, certes. Mais à mes yeux, ce sera toujours lui. »

— De quoi avez-vous peur alors ?

— J'ai peur qu'un jour il ne me reconnaisse plus. Car ce jour-là, quelque chose sera brisé entre lui et moi. Et l'approche sera différente.

Le Maragall qui fut en son temps sous les feux des projecteurs est désormais protégé des médias pour des raisons évidentes. Comme ces caisses remplies d'objets cassants sur lesquelles il est écrit « fragile ». Mais il nous reste la mémoire pour esquiver les affres de l'oubli et prendre note des idéaux futurs.

Il le dit, lors d'une intervention durant la semaine de l'alzheimer, alors qu'il était encore plus lucide que maintenant, tant que faire se peut. « S'il y a bien une chose que le malade ne supporte pas, et je parle par expérience, c'est la pitié (...). On vous traite comme un pauvre malheureux, un pauvre malheureux, et vous finissez par le devenir. »

Il le rappela dans le film avec cette réflexion : « Je me vois en accéléré, je ne sais pas si c'est à cause des médicaments. Je ne veux pas manquer quoi que ce soit, je profite de tout ce qui se présente à moi. »

Ou avec celle-ci : « Je ne veux pas que la maladie me fasse courber l'échine et me cloue à la maison sans bouger, non. Je veux être libre. Je suis toujours entouré. Pour le meilleur et pour le pire. »

Ou encore avec celle-ci : « L'important, c'est de profiter, de danser, d'aller au cinéma. Ceux qui ne sont pas malades ont peur de l'être et inconsciemment, ils dressent des barrières entre eux et les patients : les hôpitaux, les résidences, bah... »

Ou avec celle-ci : « Dans dix ans, on pourra anticiper la maladie. C'est trop tard pour moi (...). Désormais je me prends en photo dans le miroir. Je ne sais pas. La fameuse question du "et toi, qui es-tu ?". La sensation de ne plus savoir qui on est. Mourir avec l'alzheimer et pas de l'alzheimer, c'est nul. »

Ou avec ce plaidoyer final dans *Oda inacabada* : « On dit que dans six ans on pourra guérir l'alzheimer. Mais pas chez les malades qui l'ont déjà à un stade avancé. Nous serons les "ders des ders". Je veux dire les derniers à vivre une expérience aussi étrange et franchement désagréable que celle-là (...). Je vis un cauchemar : un jour, j'oublierai le prénom de Diana ou le mien. Quand je suis triste, je pense à la musique que j'aimerais pour mon enterrement (...). Je n'ai pas envie de mourir, je l'ai déjà dit. Je pense encore me battre longtemps. Mais maintenant, la mort, sa venue, me paraissent plus proches qu'avant (...). Ne faisons pas de la mort un trou noir. Elle ne l'est pas. Il s'agit de la fin de la vie, c'est la vie qu'elle raconte. À part lors de guerres ou de crimes, personne ne peut décider de notre mort pour nous (...). Nous touchons du doigt un monde plus humain, je vous le dis. Un monde où la mort ne doit pas être une tragédie et où la vie ne doit pas être une obligation. »

Un matin d'octobre 2011, nous avons eu l'opportunité de rencontrer don Pasqual, cet homme à moitié dans la mémoire, à moitié dans l'oubli, avec sa mine bien à lui, à mi-chemin entre un vendeur de livres anciens distrait et un charmant koala en peluche.

— Bonjour, don Pasqual.

— Bonjour.

— Comment allez-vous ?

— Je vais bien. Ça va.

— [Diana se tourne vers lui]. Il est venu depuis Madrid pour parler avec nous, car il essaye d'écrire un livre sur l'alzheimer. Il parle à d'autres personnes qui ont aussi la maladie.

— Ah, j'ai de bons amis à Madrid, moi. Enfin, grâce à la fondation de la reine, tout ça, mais pas beaucoup plus.

— Excusez-moi, cette chanson à la fin de votre documentaire, don Pasqual...

— C'est une chanson de Mayte Martín. Elle chante très bien, non ? Elle vient d'ici, de Barcelone... Je peux vous donner son numéro de téléphone... Attendez [il sort son téléphone, sourit et se met à chercher tout en chantonnant].

Il n'y arrivera pas du premier coup.

Il passera trente secondes à essayer, qui parurent bien plus longues.

— C'est une chanson de Mayte Martín [il cherche dans son téléphone et sourit. Un moment passe. Diana nous regarde.]

Nous lui disons que ce n'est pas grave. Qu'il ne se tracasse pas. Que c'est bon. Que ça va comme ça. Que bref. Que c'était par simple curiosité.

— C'est une chanson de Mayte Martín, vous savez.

(...)

On m'a dit que don Pasqual n'était plus capable de lire ces lignes. Que la vie continue. Que vous cherchez toujours ce numéro de téléphone, et plus encore.

Mais même si vous n'arrivez pas à déchiffrer ceci, je souhaitais vous remercier moi aussi. Vous savez déjà pourquoi. Pour avoir allumé une petite flamme là, au milieu du tunnel, où tout est si sombre.



3 Elena de Bourbon Barucci

(1947)

« À ma piètre mémoire, celle qui ne cesse de contribuer à cette espèce de bonheur que je fais grandir en moi... »

Mariano José de Larra

Lors de cette *Fashion Week*, Paris était une cocotte dans laquelle mijotaient les futures tendances mondiales, les stylistes bouillonnaient face à tant de raffinement et on achetait les gens comme du prêt-à-porter.

Lors de cette *Fashion Week*, les *backstages* étaient tout droit sortis d'un livre de contes : la capitale française avait donné rendez-vous à ses couturiers de la table ronde et arrivaient alors à Paris des magiciens, munis de leurs potions en soie et de leurs agendas en papier de verre.

Il y avait des génies et des imposteurs, de grands noms du stylisme et des couturiers du dimanche, des créateurs, proposant leur pièce phare, et des prétentieux, l'âme en lambeaux, la vérité et le mensonge. Tous trinquaient au Moët & Chandon.

Elena de Bourbon Barucci arriva dans ce petit marché médiéval avec son baluchon rempli de ses années d'expérience, l'âme bien repassée, le cœur élégant et ce sourire ravageur capable de renverser des murailles.

Mais il y eut un imprévu. Subitement. Un beau matin. Sans prévenir : ce Paris qu'elle connaissait si bien perdit ses contours.

Le plan de la ville lui devint aussi occulte que la cabale, les adresses lui apparurent soudain en araméen et la responsable des relations publiques de Versace joua alors sa première partie, décisive, de colin-maillard.

Paris.

1998.

Une femme perdue.

À la recherche de sa mémoire...

« Où suis-je ? Savez-vous où je suis ?¹ »

¹ En français dans le texte

« Maman s'est perdue dans la rue », se remémore Carla, sa fille aujourd'hui âgée de 34 ans, qui accompagnait sa mère lors de ce voyage. « Elle s'est perdue dans la rue et ne savait plus rentrer à l'hôtel. Elle n'a pas donné de nouvelles de toute la journée. Elle tournait en rond. Elle ne savait pas comment rentrer... Quelqu'un a fini par l'aider. Grâce à un briquet du Ritz qu'elle portait sur elle, il l'a raccompagnée jusqu'à l'hôtel. C'était la première fois qu'il se passait quelque chose de réellement préoccupant. »

Il était une fois la plus belle femme de tout Madrid. Il était une fois la cousine éloignée du roi Juan Carlos. Il était une fois le visage (et la tête, et les mains, et la voix, et l'essence) de Versace en Espagne. Il était une fois l'épouse de José Miguel Garrigues Walker. Il était une fois la mère de quatre filles. Il était une fois Elena de Bourbon Barucci et sa maladie. Il était une fois l'alzheimer à seulement cinquante ans. Il était une fois.

Le conte pourrait commencer de bien des manières, mais il s'agirait toujours de la même princesse... Pleine de vitalité, hyperactive, énergique, distraite, affectueuse, animale, aux multiples facettes. Et toujours si nue au milieu de tout ce tulle.

La vie privée de la responsable des relations publiques de Versace en Espagne était régulièrement exposée dans la presse *people*, où parurent de nombreux articles à son sujet. Car si quelqu'un lui parlait d'un gros problème, elle parvenait à le rendre tout petit. Car si dans ce monde on ne pouvait faire confiance à personne, elle était l'exception à la règle. Car si quelqu'un lui formulait une demande froidement, elle fournissait une solution chaleureusement. Rien chez Elena, alors proche des autres et chaleureuse, ne laissait présager la glace.

« Dix ans avant son diagnostic, nous avons déjà remarqué de petites choses, de petites maladresses. Mais le changement le plus flagrant eut lieu en 1998. Une espèce de dépression. Les voyages, les défilés, les rendez-vous avec les stylistes... Elle était de plus en plus stressée et elle le remarquait. Entre l'organisation, les médias, elle commençait, en plus, à s'emmêler les pinceaux pour de petites choses. La presse l'aimait beaucoup, parce qu'elle n'était pas du tout hautaine, elle ne correspondait pas au modèle des dames de l'époque, elle traitait tout le monde de la même façon... Nous pensons que sa dépression a été causée par son incapacité à accomplir des tâches du quotidien. »

Paris, 1998, se perdre en essayant de rentrer à l'hôtel, par exemple...

Mais aussi ce séjour à Milan.

Il lui était de plus en plus compliqué de passer un appel de chambre à chambre, notamment. Ou d'aller au magasin et de revenir sans s'égarer. Ou de mémoriser cette adresse et ces noms. D'abord discrète, la dégradation physique finit par apparaître dans son regard émeraude.

Quand une femme si mince et élancée perd cinq kilos, son entourage croit qu'elle va s'envoler au premier coup de vent. Sa fragilité, alors égale à 47 kilos, ne faisait pas chanceler la dame de cœur. Mais Elena sentait un poids nouveau. Un poids bestial, acharné à l'intérieur de sa poitrine.

Si l'on remonte dans sa mémoire, on se rend compte qu'Elena trouvait toujours une raison d'être heureuse et de faire la fête. Après son premier mariage avec Ignacio Coll Escassany à seulement seize ans, elle donna naissance à une petite Elena. Elle se maria une deuxième fois en 1976 avec l'économiste José Miguel Garrigues Walker, avec qui elle eut trois autres filles.

L'enseignement de deux mariages bien différents. Les études en maternité. Le doctorat en mode. L'*honoris causa* d'un nom de famille. Le master de la vie bleue et rose... Quand d'autres s'en allaient, Elena venait. Elle était la voix de la maison Rodier, le bras droit de Versace à Madrid pendant des années, l'épaule consolatrice sur laquelle se reposaient des célébrités plus ou moins solides, plus ou moins gazeuses, une avant-gardiste de la communication à son époque.

« À la mort du styliste italien, l'état d'esprit de maman se situait entre *Le Cri* de Munch et une *Peinture noire* de Goya. On apprit deux choses de cette réaction démesurée. La première : maman devait beaucoup aimer Gianni Versace. La seconde : comme à Paris, comme à Milan, il se passait quelque chose, qu'une adresse écrite sur un briquet n'arriverait sans doute pas à éclairer cette fois. »

Elena junior avait alors trente-deux ans ; Carla, vingt ; Flavia, dix-neuf ; et la petite Olivia, quinze ans, l'âge où on lit en vous comme dans un livre ouvert. Le père, voulant protéger à tout prix la fragilité de son épouse, partageait son bureau avec elle. Cristina Churruca, sa secrétaire, pouvait constater mieux que personne les ratures sur la copie d'Elena.

La famille décida qu'une retraite temporaire à la station thermale de la Panticosa ferait du bien à Elena et à sa dépression. Elle y emporta sa sobre valise : deux chiens des neiges, le cachet de ses filles apposé sur le front, sa peau comme manteau et des bottes de montagne.

Elle se promenait, en silence, elle se reposait, en paix.

Elle rentra chez elle au bout de trois mois.

Mais elle ne revint jamais vraiment.

(...)

C'était l'été 1999, le soleil se regardait dans le miroir de la mer, la plage était un sablier que personne ne retournait et face à la digue de l'ennui, la vie était une chose gluante et humide.

Le château en silice du père.

Le château de sable des filles.

L'incommensurable château de poussière de la mère...

Michou Garrigues Walker était en train de lire, les filles, de bronzer, et Elena de Bourbon Barucci (qui passait des heures dans l'océan, qui auparavant conduisait des voitures de course sur la plage, une scène digne de *Grease*, qui était inséparable de son hors-bord à Palma, qui était liquide et qui avait le goût de sel) était en train de nager en pleine mer.

— Olivia, Flavia, allez nager avec votre mère.

— Pfff, on n'en a pas envie.

— Flavia, je t'ai dit d'aller nager avec ta mère.

— Non.

« Il insista deux fois et nous refusâmes deux fois », se remémore aujourd'hui Flavia (33 ans), qui à l'époque n'avait pas compris l'obsession de son père de les sortir de leur sieste. « On lui a donc demandé ce qu'il se passait et il nous a raconté. C'était la première fois qu'on entendait le mot *alzheimer*. »

L'intuition venait d'un psychiatre de la rue Alberto Alcocer et le diagnostic fut donné par un neurologue le 12 octobre. Il s'agissait cette fois d'une démence très précoce, mais les stades habituels suivraient inévitablement.

Même si, après son séjour à la station thermale de la Panticosa, Elena se jeta dans le travail, ce fut pour peu de temps. Elle demandait sans cesse de l'aide. Elle

en venait à oublier le nom de sa secrétaire. Cette lumière intermittente n'avait plus de sens. Son mari convint d'un licenciement pour sa femme, qui quitta Versace définitivement, après dix ans de bons et loyaux services.

La journaliste Rosa Villacastín se rappelle la dernière fois qu'elle a croisé Elena à un événement. C'était lors de la remise des Prix Ondas, à Barcelone.

Ou pas...

— Qu'est-ce qu'il y a, Elena ?

— Je ne sais pas où je suis.

— Nous sommes à la remise des Prix Ondas, à Barcelone.

— Ouais. Je ne sais pas.

— Tu cherches ton mari ?

— Oui... je cherchais mon mari.

— Il est là. Tu ne le vois pas ?

« Ce jour-là, je me suis assise près du responsable des relations publiques Carlos Martorell. Je lui ai raconté ce qu'il venait de se passer. C'était bête, mais je lui ai dit, honnêtement : je crois qu'elle a bu... C'est sorti comme ça. Carlos m'a répondu : "Elle a l'alzheimer". Ensuite, les gens m'ont raconté des anecdotes très douces sur cette personne aimée de tous : Elena se rendait à des fêtes avec son doudou... Carlos m'a raconté que sa mère avait la même maladie et qu'elle s'était mise à jeter ses papiers dans la cheminée. »

« Notre père refusait de voir ce qui était à la vue de tous », explique Carla. « Il avait très peur. Nous ne l'avons jamais dit à maman. C'était la décision de papa. Nous y avons réfléchi longtemps, mais vu sa sensibilité, je pense que, si nous le lui avions dit, elle aurait sombré. »

Le foyer devint alors le théâtre d'un siège aussi cruel que celui de Fort Alamo, aussi long que celui de Numance. Un fortin contre la mémoire défaillante, un bastion inaccessible pour le dragon crachant l'oubli. Grâce à toutes les habitudes mises en place, l'argile tenait plus longtemps sans se déformer. Et elles pouvaient même essayer d'en modeler quelque chose. Elena et ses mains.

Les deux premières années, la maison était un mot mêlé géant, dont les *h*, les *j* et les *v* étaient éparpillés dans le couloir, la cuisine et la chambre, où la patiente

passait des heures dans sa tête à examiner des mots captivants comme « insomnie », « blanc », « chien » ou « cambriolage ».

Flavia le sait très bien. Carla aussi, qui, à la demande du père, avait temporairement mis en pause sa carrière chez Condé Nast pour se consacrer au soin maternel.

« Il y avait beaucoup de problèmes parce que le rythme était très fatigant », explique Carla. « Elle dormait mal. Elle détestait les miroirs, parce qu'elle ne s'y reconnaissait pas, si bien qu'on a dû les retirer assez rapidement. Pendant un an, elle n'a porté que du blanc. Comme elle ne savait pas choisir ses vêtements, combiner les couleurs, elle choisissait toujours du blanc. Elle était obsédée par sa trousse à imprimés petits chiens : tabac, téléphone, briquets... Elle craignait qu'on ne lui vole quelque chose. Elle était aussi obnubilée par ses robes, à tel point qu'elle avait mis un cadenas sur sa penderie. Si on lui prenait quelque chose, elle en devenait malade... Ah, et elle appelait sans arrêt, elle utilisait constamment le bouton qui lui permettait de nous appeler. »

« À la maison, elle était très nerveuse », ajoute Flavia. « Dès que nous prenions la voiture, elle pensait qu'on allait la lui retirer. Elle ne pouvait plus conduire, alors que c'était ce qu'elle aimait le plus au monde. Elle ne différenciait pas le feu rouge du feu vert, elle roulait comme si elle était seule sur la route, elle prenait des sens interdits, elle ne comprenait plus les panneaux... »

Ainsi, entre les coups d'accélérateur sur sol mouillé et les coups de frein secs, le voyage tourmenté qu'était l'évolution de son alzheimer, à bord d'un véhicule à la direction et aux freins défaillants, n'avait pas de destination précise. *Michou* était perdu. C'est Marta Ochoa, la meilleure amie d'Elena, qui décida de lui organiser une nouvelle vie, afin de faire face à cette maladie au nom de camp de concentration.

Stop. Le panneau disait, enfin, stop.

Ce fut le moment de trier la maison, de dresser une liste du nécessaire, de se débarrasser de l'accessoire, d'imposer une routine apaisante, de remplacer les talons hauts par des chaussons, de suivre des thérapies occupationnelles dans les centres Memory, Maria Wolf ou dans tant d'autres lieux. À la recherche d'une clé magique qui ouvrirait toutes les portes.

— Voyons, Elena, lève le bras droit.

Elena ne bouge pas.

— Allez, Elena, lève le bras gauche.

Elena ne bouge toujours pas.

Il lui arrivait de repousser les thérapeutes. Désinhibée et puérile. Obstinée comme un enfant qui pince les lèvres car il ne veut pas manger sa soupe. La quinquagénaire se retrouvait entourée de personnes âgées et ne comprenait pas ce qu'elle faisait au milieu de ces compagnons de jeu qui avaient l'âge d'être son père.

« Pourquoi est-ce que je dois être avec ces gens ? Pourquoi ? Pourquoi ? »

Elle dessinait « d'horribles chiens », raconte affectueusement sa famille. Des petits bateaux. Et elle remplissait le monde entier de coques pour téléphone de toutes les couleurs possibles et de tous les imprimés imaginables.

Trouver une aide-soignante ne fut pas facile. Le premier jour où la famille essaya de faire entrer une femme dans la maison, Elena creusa une tranchée et s'y cacha. C'était qui, celle-là ? Pourquoi venait-elle ? Pourquoi ?

Une de ses filles eut alors une idée lumineuse. Elles trouvèrent le déguisement et le masque parfaits. C'est une professeure d'anglais, maman, tu verras. Cette femme, au salon, est professeure d'anglais. Elle vient parce que nous ne voulons pas que tu oublies la langue, d'accord ? *Do you understand me ?*

Elena écouta les explications, resta seule avec la femme, l'examina de haut en bas, puis s'approcha d'elle d'un pas déterminé.

« Nous allons faire un tour vous et moi. »

Elle l'accompagna jusqu'à l'entrée, la fit sortir puis revint à l'intérieur et ferma la porte. Les téléphones des filles sonnèrent ensuite comme des cloches.

C'était la *professeure*.

« Elle m'a jetée dehors... Votre mère m'a jetée dehors. »

« Elle s'était rendu compte que la professeure ne parlait pas anglais et elle l'avait mise dehors », se remémore Flavia. « Maman avait beau être malade, il n'était pas si facile de la duper. Elle avait remarqué que cette femme n'était pas celle qu'elle prétendait être et l'a jetée dehors. »

Alors peut-être que maman n'allait pas si mal, après tout.

Voyez comme elle se rend compte des choses, hein.

Une image : Elena de Bourbon Barucci et une lueur d'espoir.

(...)

Quand José Miguel Garrigues Walker apprit qu'il avait une leucémie, il pensa avant tout à son épouse. Puis à ces trois questions et à leurs réponses. Qu'allait-elle devenir ? Qu'allait-il devenir ? Que signifie le mot solitude ?

Dans un premier temps, il n'y avait qu'une chose à faire : lutter. Il était le fils cadet d'Antonio Garrigues (ministre de la Justice dans le premier gouvernement de la monarchie), frère de Joaquín (ministre pour l'Union du centre démocratique), économiste formé à Harvard et Georgetown, entrepreneur à succès et une douzaine de trucs en plus. Mais toute cette vie n'était qu'un jouet dans les mains de ce mot qu'on posa devant lui. Un mot vide qui faisait l'effet d'une morsure. Un mot trop vaste. Un mot qui, à force d'être répété, finissait par perdre tout son sens : leucémie, leucémie, leucémie, leucémie, leucémie, leucémie, leucémie....

« Leucémie, *Michou*, tu as la leucémie. »

Dans un premier temps, il n'y avait qu'une chose à faire : lutter, et passer des tests, et avoir de l'espoir, et le faire pour soi, mais aussi pour elle, et consulter plus d'un spécialiste, et se soigner, et croire en Dieu, mais aussi en la médecine.

Jusqu'à ce que la maladie se fraye un chemin et atteigne son dernier stade. Le foyer se transforma pendant ces quelques mois en maison de repos aux couleurs passées et aux horaires de convalescent.

« La fin de la maladie de mon père a été une période horrible. Lui était au lit et maman demandait sans cesse : "Où suis-je ?", "Où suis-je ?". Dans ce genre de moment, on ne se rend pas compte de ce que l'on est en train de vivre. On s'y habitue. On s'en rend compte après coup. »

Quand on le voit écrit noir sur blanc.

La table est mise. La soupe est fumante. José Miguel arrive, le crâne chauve à cause de la chimiothérapie, et son épouse le regarde fixement. Lui et sa calvitie. Sa calvitie et lui. Elle fait une grimace contrariée.

« Tu es horrible, *Michou*. Pourquoi t'es-tu rasé la tête ? »

José Miguel mourut en août 2004 à l'âge de 64 ans, avec l'éternel regret de n'avoir pu lui raconter pourquoi, mais toujours amoureux.

Après le décès de son mari, Elena enclencha le marteau-piqueur et les coups se mirent à pleuvoir. Papa mourait tous les jours. Papa ressuscitait toutes les heures. Papa était de nouveau là, en chair et en os, toutes les demi-heures. Un beau jour, la famille décida de retirer toutes les photos car Elena ne cessait de s'enquérir de son mari, ce qui devenait insupportable...

— Dites, les filles, où est papa ?

— Il est parti en voyage, maman.

Puis elles faisaient quelque chose. Ouvrir le frigo, prendre un fruit. Ou lire un livre. Ou allumer la télévision. Et à peine une demi-heure plus tard, Elena revenait à la charge, car elle avait oublié.

— Dites, les filles, où est papa ?

— Il est parti en voyage, maman.

— Ah.

Et elles reprenaient leurs occupations. Comme ranger le linge. Ou aller chercher du pain. Ou sortir les chiens. Ou se préparer un sandwich. Et à peine une demi-heure plus tard, Elena revenait à la charge, avec un doute.

— Mais enfin, les filles, où est encore parti votre père ?

— Il est parti en voyage pour quelques jours.

— Ah oui, c'est vrai.

Et il lui arrivait de recevoir du courrier sur lequel il était écrit en grand : « VEUVE DE MONSIEUR GARRIGUES ». À cette vue, elle disait à ses filles : « Moi ? Veuve ? Foutaises ».

Et un avion passait. Et le ragout terminait sa cuisson. Et un hortensia poussait. Et une goutte de pluie roulait doucement en zigzag sur l'extérieur de la fenêtre.

« Dites, les filles, savez-vous où est votre père ? »

« Elle s'enquérissait de lui tous les jours. Toutes les demi-heures. Pendant une année entière. Personne ne peut même s'imaginer ce que ça fait... On finit par être complètement désespéré. »

Jusqu'au jour, où, soudain, elle arrêta.

Elle arrêta de demander où était son mari.

(...)

L'amour, évidemment, mais aussi l'humour.

L'humour comme exorcisme et antidépresseur. Le rire comme appui. L'éclat de rire comme un coup de pied espiègle dans la porte des incertitudes.

Qu'elles se le disent, Flavia, Olivia ou encore Carla, elles qui ont partagé ensemble ces années de pierres et de plumes, ces années de grande sœur et de petits caractères, à qui la vie a enseigné entre les lignes.

Qu'elles se le disent, elles qui partagent encore.

Qu'elles se disent à quel point le rire a été terriblement thérapeutique pour chacune d'entre elles.

On va faire une autre blague à maman...

Autour de la table de la cuisine, il y a la mère, son amie Marta Ochoa et les filles : Flavia, Carla et Olivia. Une d'entre elles prend son téléphone et appelle Elena, alors même qu'elle est assise à côté de sa mère.

— Allô ?

— Elena de Bourbon Barucci ?

— Oui ?

— Oui, alors... Le magasin *El Corte Inglés* à l'appareil. Voilà, nous avons appris que vous aviez volé un jambon dans le rayon charcuterie...

« Maman était très contrariée et elle s'emportait. Cependant, quand elle nous voyait rire, elle riait elle aussi. »

— Allô ?

— Elena de Bourbon Barucci ?

— Oui.

— Nous appelons du magasin car vous êtes partie avec des vêtements sans payer... Nous avons toutes les images sur nos caméras de surveillance.

— Quoi ? Moi ? Voler des vêtements ? Mais vous êtes fou.

« Nous nous faisions aussi passer pour de vieux admirateurs. Nous ne changions même pas nos voix. Elle rougissait, mais elle adorait ça. Flattée, elle répondait : "Mais enfin, que dites-vous là..." ». C'était un pas en avant : en rire. Parce qu'il faut essayer d'en rire à tout prix. Sinon, on déprime, on meurt. Et on nous a toujours appris, à mes sœurs et moi, à être joyeuses », explique Carla. « Certes, toutes ces blagues ne servaient pas à grand-chose. Mais je suppose, et ça n'engage que moi,

que maman préférait nous voir rire quand on était à ses côtés, plutôt qu'afficher un air grave ou pleurer. »

Et les filles rient, encore aujourd'hui.

C'est Olivia, 29 ans, qui vit avec la mère. Carla vit dans l'appartement du dessus. Elles ont engagé quatre aides-soignants (et un de plus pour les week-ends) et un chauffeur, Eusebio, qui avait déjà travaillé pour le père et le grand-père.

Durant les cinq dernières années de la maladie, il n'y eut pas de changement apparent. L'alzheimer avance lentement mais sûrement, on bénit toutes les habitudes mises en place et maman éclate de rire quand elle entend le mot « cul » ou quand on commande « deux boules » chez le glacier. Flavia dit que c'est dans ces moments-là, quand elle l'entend rire de la sorte, qu'elle reconnaît le plus sa maman.

Deux fois par jour, Ana, une aide-soignante, l'emmène voir les animaux au parc du Pardo. Elena adore voyager en voiture. Et écouter des *rancheras*, ces musiques latino-américaines populaires, quand elle rentre chez elle. Et les frites. Et les gâteaux. Tout ce qui fait grossir. Enfin, par rapport à son corps d'avant, son corps au régime. Tout ce qui fait grossir. Comme une vengeance, enfin. Comme ces enfants qui ont du chocolat sur le bout du nez et qui reprennent un biscuit.

Sa famille raconte que l'estocade s'est produite en novembre 2011. Le jour de son anniversaire, son entourage l'encouragea à souffler ses 64 bougies. Non seulement elle les souffla, mais elle ne laissa pas une miette du mille-feuille aux convives. Elle en fut malade pendant une semaine.

L'alzheimer a le goût de sel.

Elena est plutôt sucrée.

Il n'y a plus de volutes de fumée dans le couloir.

Non pas qu'Elena ait arrêté de fumer, elle a seulement oublié la cigarette depuis longtemps.

« Elle nous reconnaît toujours, pas par nos noms, mais elle nous reconnaît comme quelque chose à elle, proche d'elle... Elle a perdu la parole depuis longtemps, mais elle perçoit toujours les choses. Parfois elle nous prend la main. Les bisous. Sa main dans notre dos... », explique Flavia. « À son stade, elle a quelque chose d'attendrissant. On devient la mère et elle devient l'enfant. Elle se montre comme

elle est. Sans filtre. Il est vrai que, pour ceux qui vivent la situation de près, c'est déchirant de voir la façon dont cette maladie peut nous voler une personne, jour après jour, sans jamais s'arrêter... Mais avec mes sœurs, ça nous a brutalement rapprochées. »

C'est Olivia, 29 ans, disions-nous, qui vit avec la mère.

Olivia, l'amazone qui vient de monter à cheval et qui s'approche de la chambre.

Olivia, qui tente de la réveiller pour qu'elle mange. Qui lui fait des chatouilles pour qu'elle mâche, parce qu'elle oublie de mâcher. Et qui applaudit pour qu'elle ouvre les yeux et qui lui lève les bras.

Olivia, qui à vingt ans et des poussières — à cause de la maladie de sa mère — passa d'une vie de fêtarde à une vie d'ascète. Olivia, qui étudia la théologie et qui affirme que la solution pour elle a été de s'accrocher à Dieu.

« Je pense que le proche doit essayer de sortir. Ne pas se sentir coupable de laisser le malade au soin des autres. Au fond, il faut faire ce que la personne aurait voulu qu'on fasse, je crois... Essayer d'être heureux. Vivre. Laisser les choses se passer. »

Ce sont les mots d'Olivia, que sa mère appelait « Paco », comme il lui arrivait d'appeler ses autres filles « Alfonso ». Quand elle était encore capable de parler.



4 Eduardo Chillida

(1924 – 2002)

« Un homme doit toujours faire en sorte que la peur ne prenne pas le dessus sur sa dignité. »

Eduardo Chillida

Avec ses grandes mains de magicien, Eduardo faisait sortir des lapins du chapeau du monde, résumait l'âme humaine en une boucle de fer et modelait des volumes jusqu'à en abîmer l'horizon.

En grandissant, ses huit enfants apprirent d'importantes leçons à l'ombre de ce peuplier. Alors qu'ils grimpaient dans les branches de ses bras.

Une de ces leçons était de toujours regarder vers l'avant : « Tout reste à découvrir. Il est erroné de croire que nous savons tout. »

Une autre : la nature est le meilleur catalogue d'art moderne qui soit.

Ou encore : mourir est la seule certitude.

Quand cet arbre fut coupé, le 19 août 2002, Chillida avait officiellement 78 ans et le regard d'un gamin de cinq ans. Ses enfants racontent que l'intérieur du peuplier était déjà sec depuis longtemps, que quelque chose d'étrange crépitait dans ses entrailles. Que ce jour-là, les journaux déclarèrent qu'il avait quitté ce monde, certes. Mais que le père l'avait déjà quitté depuis bien longtemps.

Luis Chillida, septième dans la fratrie de huit, escalade aujourd'hui cet arbre pour atteindre la cabane en bois à sa cime et fouiller à l'intérieur. Il en ressort avec une brindille datant de la veille du décès. Une brindille verte, naturellement.

Il se rappelle, en souriant, la veille de la mort de son père. La façon dont il est entré pour lui dire au revoir avant de se rendre à cette conférence sur la sculpture à Salamanque. Comment il s'est approché de lui, installé dans le canapé, au milieu du fouillis des sondes. La façon dont il s'est penché pour l'embrasser. Comment le vieil homme a ronronné doucement.

— *Aita*², je m'en vais.

— ...

² « Papa » en euskera, langue traditionnelle basque

« Je partais en voyage le lendemain à dix heures du matin. Je suis allé lui dire au revoir. Il n'a pas ouvert la bouche. Mais il m'a souri, comme avant. Un de ces sourires qu'il arborait quand il nous reconnaissait... Je ne sais pas comment, mais il était là en train de me dire au revoir, dans son sourire, dans son regard. Il est décédé le lendemain. »

(...)

Il était clair que le père souffrait d'une dépression sévère, affirme son entourage. Il ne se réjouissait plus de rien, contrairement à avant. Il n'avait plus envie de creuser dans une fourmilière avec un petit bâton, lui qui avait toujours été un infatigable curieux. Eduardo ne daignait plus bouger, alors qu'il n'avait jamais su tenir en place.

Pilar Belzunce, son épouse, l'avait vu venir, elle qui était son alter ego depuis ses quatorze ans.

— Tu crois, *amatxu*³ ?

— Je le trouve très renfermé. Il lui arrive quelque chose.

« Il était différent. C'était étrange, la façon dont il avait arrêté d'aller au studio, alors qu'il s'y rendait tout le temps auparavant. Il suivait même un traitement censé lui remonter le moral... », affirme Luis, son fils, directeur du musée Chillida-Leku à Saint-Sébastien. « Désormais, on sait. Désormais, on sait lire ce visage, ce comportement. Mais à l'époque, non. On pensait directement à la dépression. Aujourd'hui, rien que dans le regard d'une personne âgée qui passe dans la rue, on sait. »

« Dans notre cas, les premiers diagnostics nous firent penser que papa souffrait d'une dépression », écrit Daniel Chillida dans le prologue de *100 conseils pour prendre soin d'un malade d'alzheimer*, un manuel rédigé par l'association AFALcontigo au service des familles et des patients. « Toutefois, papa était un homme à la vie si remplie et si créative qu'il nous était difficile de comprendre pourquoi. »

Luis, comme ses frères et sœurs, attribua cet état à la fatigue provoquée par ce marteau piqueur qu'était le projet Tindaya, une montagne sacrée que le sculpteur prétendait creuser afin de réaliser son œuvre la plus ambitieuse. Le projet

³ « Maman » en euskera, langue traditionnelle basque

polémique rencontrait la résistance des écologistes et des archéologues, l'opposition des gemmologues et des anthropologues. Toute cette affaire empêchait Eduardo de dormir et lui provoquait, selon ses dires, « un étrange ulcère ».

Mais ce n'était pas le Tindaya.

Comme tous les jours, Luis allait chercher son père à neuf heures du matin pour l'emmener au studio. Quelques mois auparavant, *aita* avait eu un petit accident qui avait abîmé la carrosserie de sa voiture. Depuis, il s'était juré de ne jamais reprendre le volant. Désormais, *Miss Daisy et son chauffeur* partaient ensemble, le père et son guide, aussi perdus l'un que l'autre.

Lorsque Luis entra dans le séjour, il vit son père de dos en train de feuilleter un livre.

Le livre en question attira fortement son attention.

Son père était en train de parcourir un de ses anciens catalogues.

« Pour ceux qui ne le connaissent pas, cela n'a rien de choquant. Mais pour son entourage, c'était extrêmement étrange, insolite... Ce moment est gravé à jamais dans ma mémoire. À ce moment-là, on ne savait pas encore qu'il avait l'alzheimer... Voir mon père en train de feuilleter un de ses anciens catalogues m'a déconcerté. Parce qu'*aita* disait toujours qu'on devenait vieux le jour où on se mettait à penser à ce qu'on avait fait la veille et pas à ce qu'on devait faire le lendemain. Parce que lui pensait toujours à ce qu'il avait à faire et pas à ce qu'il avait déjà fait. Parce qu'on pouvait le trouver en train de lire de la poésie ou d'écouter de la musique, mais jamais en train de feuilleter un de ses vieux catalogues. »

Le parcours ultérieur fut une partie de jeu de l'oie entre cinq psychiatres. La maladie fut diagnostiquée à Saint-Sébastien, mais le sculpteur se rendit également à Madrid afin que l'examine son ami Alberto Portera, prestigieux neurologue avec qui il avait vécu à Paris dans les années cinquante. Les symptômes pointaient tous vers la maladie. Même en consultant un sixième spécialiste, la vérité était toujours pareille. C'était là, sur le papier. Écrit noir sur blanc.

Eduardo ne posa pas de question.

Dès lors personne ne le lui dit.

« Plus tard, on nous a confirmé qu'il s'agissait de la maladie d'Alzheimer », raconte Daniel Chillida, « et nous avons été percutés de plein fouet par ce qu'il était en train de se passer et ce que l'avenir nous réservait ».

(...)

— De quelle couleur est l'alzheimer, Luis ?

— Noir.

La discussion a lieu sur une terrasse populaire de Saint-Sébastien, lors d'un inhabituel après-midi de novembre ensoleillé. Luis Chillida n'est pas un homme impulsif, mais plutôt quelqu'un de tranquille qui remue délicatement le sachet de son infusion. Cette infusion ne contient pas seulement la longue maladie de son père génial. Elle contient également son propre vécu. Un de ses trois enfants est porteur d'un handicap, à un taux d'incapacité de 95 % depuis ses onze ans. Il s'appelle Eduardo.

« Qui aide l'aidant, hein ? Si on a des moyens, comme dans notre cas, ça va encore. Si on a une grande famille, comme dans notre cas, ça va encore. Mais que se passe-t-il quand on n'a rien de tout ça ? Heureusement pour nous, nous disposons d'assez de moyens pour que non seulement papa aille mieux, mais aussi pour que tous ceux qui s'en occupent aillent bien, qu'ils ne sentent pas trop ce poids sur leurs épaules, y compris ce poids physique. Bouger une personne de quatre-vingt-dix kilos pour lui mettre une sonde, c'est horrible... À cause de la crise, la Loi relative à la promotion de l'autonomie personnelle et au soutien des personnes en situation de dépendance n'existe plus comme telle. La réalité qui existe derrière cette décision de priorités politiques est dure. Dans de nombreux cas, être confronté à cette maladie seul, ce doit être terrible. »

La famille vit toujours dans la maison où Eduardo s'est éteint, cette immense ruche où tout le monde entre et sort, comme un ancrage essentiel et professionnel, un lien aussi fort et nécessaire qu'un nœud marin. Eduardo junior vit en dessous de la pièce principale qu'occupaient ses parents. María vit au premier étage. Pedro, au deuxième. Et Luis, dans une dépendance, à une centaine de mètres de ses frères et sœurs.

En fin de compte, le dilemme — Luis joue avec sa petite cuillère — se résume à vivre plus ou vivre mieux. « Moi, je préfère vivre mieux. Car je ne pense pas que la première option entraîne nécessairement la deuxième. Un malade d'alzheimer a-t-il vraiment besoin de finir sa vie à l'hôpital ? Eh bien, non. On le branche à une machine, puis à une autre, et encore une autre... Il ne faut pas prolonger la fin de façon artificielle. »

Dans la chambre X de l'étage je ne sais quoi, il n'y avait pas de chapeaux de magicien ou encore de peupliers.

Dès lors, le meilleur endroit au monde pour mourir était cette maison de Monte Igueldo.

(...)

L'alzheimer était bel et bien là et le premier stade passa aussi vite qu'un battement d'ailes, un papillon essayant de s'échapper d'un filet, la brève période durant laquelle le sculpteur sentit que quelque chose se passait dans la salle des machines, mais ne savait pas quoi. Ou il ne voulait pas savoir. Ou il le savait, mais ne le disait pas.

Quelque chose arrivait et il voulait s'échapper. C'était une évidence.

C'était la course.

Alors que sa mémoire faisait naufrage, l'artiste se mit en quatre pour colmater toutes les fuites. Le tout dans un travail frénétique, comme s'il souhaitait recoudre ses plaies à mains nues. Terminer ceci pour le musée. Réparer cela pour la ferme. Seul. Sans demander de l'aide... Son entourage soupçonne désormais que ce travail d'orfèvre précipité était sa façon de gérer le temps qui lui restait. L'effort obstiné d'un homme pour terminer de modeler l'argile du monde avant qu'elle ne durcisse. Avant que lui ne se mette à sécher.

« D'expérience, je constate que le pire pour le malade, c'est le premier stade, quand il est encore conscient que quelque chose se passe », explique Daniel. « Cette étape n'a pas duré longtemps. D'une certaine manière, il luttait contre ça. Je crois qu'il se rendait compte qu'il lui arrivait quelque chose car il était plus irascible », explique son entourage. « Ensuite, il fut un malade exemplaire, un saint. Tout le contraire. Comme un enfant. »

Cette phrase, les villageois du Pays basque l'avaient entendue depuis leur plus jeune âge, quand leurs vêtements troués étaient couverts d'écussons, qu'ils collectionnaient les escargots et donnaient des coups de pied dans des mottes de terre. Mais ce n'est que lorsqu'ils virent Eduardo que cette phrase leur vint à la bouche pour la première fois. Cette phrase que répétaient les vieux Basques et qui ne suscitait comme réaction que des haussements d'épaules. Cette phrase qui dit que l'homme naît, et meurt, à l'état d'enfant.

La maladie fut diagnostiquée au milieu de l'année 1999 et arriva avec la précipitation du vent qui souffle et qui emporte tout sur son passage. Car seulement un an auparavant, Eduardo Chillida Juantegui avait encore une improbable mémoire d'éléphant : derrière cette façade crânienne se cachait un cerveau encyclopédique. Il était un immense artiste qui savait qui il était : le gardien de la Real Sociedad durant la saison 1942-1943, mais aussi le jeune homme qui abandonna ses études d'architecture ; le sculpteur exposé dans une vingtaine de musées, mais aussi l'époux fidèle, marié depuis 1950 ; le père, mais aussi l'humoriste, le professeur à Harvard et l'éternel élève ; le catholique et l'artiste lauréat des prix les plus prestigieux : le prix de la Biennale de Venise, le prix Prince des Asturies, le prix Kandinsky, le prix Wilhem Lehmbruck, le prix Kaiserring, le Praemium Imperiale du Japon...

Seulement un an auparavant, disions-nous, il racontait des choses comme ça :

« Je suis de ceux qui pensent, et je trouve ça très important, que nous les hommes venons tous d'un lieu en particulier. L'idéal est que nos origines, nos racines appartiennent à un lieu, mais que nos bras atteignent le monde entier, qu'ils nous transmettent les idées d'autres cultures. Tous les lieux sont parfaits pour celui qui sait s'adapter. Moi, ici, dans mon Pays basque, je me sens à ma place, comme un arbre en accord avec son environnement, enraciné dans sa terre, mais avec les bras ouverts sur le monde. J'essaye de réaliser l'œuvre d'un homme, la mienne puisque je suis moi, et comme je viens d'ici, cette œuvre aura une teinte particulière, une lumière noire, qui est la nôtre. »

La lumière noire.

Elle surgit et l'emporta en moins de trois ans. La dégradation cognitive et mémorielle, qu'on ne pouvait désormais plus nier, affecta rapidement ses jambes

et ses bras, le maintien d'une conversation élémentaire et ses absences de plus en plus habituelles.

Un goût de rouille dans la bouche.

Le démontage de toute une œuvre.

Le studio plongé dans un étrange silence.

Eduardo ici.

Ou pas.

Ou ailleurs.

Son épouse, Pilar, et son fils Ignacio, qui travailla comme estampeur avec le sculpteur, le savent mieux que personne. Tous deux furent le soutien principal de la famille, ceux qui « s'occupèrent le plus » du malade. Un homme qui avait soif d'aller de l'avant, comme lorsqu'il était en bonne santé, sauf qu'il prenait cette fois-ci le chemin inverse : celui de la maladie. En un mois, *aïta* avait pris un an.

Le fauteuil à côté de celui d'Eduardo était la place attitrée de Pilar, comme lorsqu'ils s'étaient rencontrés à quatorze ans et qu'elle occupait, et ce pour toute la vie, le siège passager du sidecar. « Ils vécurent une vie très intense, ponctuée de nombreux succès, une vie bien remplie. Quand elle a commencé à remarquer ce retour en arrière si rapide... Elle prenait soin de lui, elle le choyait beaucoup, elle lui faisait la lecture, elle lui parlait. »

Comme pour ses enfants.

— J'aurais tant voulu mourir avant lui.

— Allez, maman, ne dis pas ça.

— Je vous aime beaucoup, mes enfants, mais celui que j'aime le plus au monde, c'est papa, disait-elle.

Elle serait allée jusqu'à graver sur l'écorce d'un bouleau leurs initiales entourées d'un cœur.

— Si l'alzheimer était une musique, quelle serait-elle, Luis ?

— Un requiem de Mozart. Parfois une musique très entraînante. Ça dépend.

Nous discutons autour d'une bière servie sans tapas, drame impardonnable du nord de l'Espagne. Le froid s'invite et Luis remonte la fermeture éclair de sa veste afin de se couvrir le cou. Nous discutons en biais, faisons des allers-retours sur ce parcours de la mémoire et de l'oubli. Le fils choisit d'annuler le rendez-vous

auquel il doit se rendre après notre entretien. Une promenade s'impose. Au bout de la plage d'Ondarreta, le Peigne du Vent d'Eduardo nous avait coiffés de mèches de vilains garçons.

« C'était le compagnon de vie de ma mère, vous savez ? Il était l'amour de sa vie, son tout. Ça l'aurait consolée de partir avant lui. Mais mon père aurait justement été soulagé, je crois, du contraire. Je ne sais pas si vous voyez ce que je veux dire. Lui n'a jamais vécu la mort d'un membre de la famille. Il allait être le premier. Donc il n'a jamais connu cette souffrance. S'il en avait été conscient, je pense que ç'aurait été un grand soulagement pour lui. »

Puis apparaissent trois de ces sourires apaisants.

Le premier, en se remémorant que son père préférait écouter les matches de la Real Sociedad à la radio plutôt que d'aller au stade, car il disait, d'un air malicieux, qu'aller au stade, c'était pour jouer et pas pour regarder.

Le deuxième, en racontant que, déjà à la fin, tout le monde l'appelait *aitonita*, ce qui veut dire papy.

« Si je peux donner un seul conseil à l'aidant, c'est de profiter du temps où il y a encore de la tendresse et de l'exprimer. Parce que cette maladie est un puits sans fonds vers la dégénérescence et la mort. Donnez-lui toute votre affection, sans réserve. Ainsi, vous ne vous direz pas plus tard : j'aurais dû le prendre plus souvent dans mes bras. »

Le troisième, en recréant une scène, celle où il caressait le visage de son père. « Il adorait ça. Qu'on lui fasse des caresses. Il était très docile. Un peu comme un chat. Ou comme un enfant. »

— Deux autres bières s'il vous plaît.

(...)

La vie se présenta alors chez les Chillida avec un nouveau visage et une vieille valise, de quoi réinventer la définition du mot « patience ».

Généralement, le sculpteur essayait de parler des choses qu'il connaissait de mémoire, évitant les chemins difficiles et tâtant les terrains qu'il contrôlait encore. Eduardo se promenait au bord de la mer et discutait longuement avec le vendeur de *barquillos*, ces petits biscuits croustillants typiquement espagnols. Eduardo s'arrêtait pour bavarder avec le vendeur de paniers et prodiguait ses conseils au

pêcheur : pas comme ça, enfin, pas comme ça. Eduardo, plus désinhibé que jamais, « différent », regardait d'un air ébahi le manège ancien qui décorait la plage de la Concha.

Il aurait fallu être là pour mieux le raconter, mais on peut se faire une idée de la scène : dès que l'infirmière colombienne arrivait dans la maison, le sculpteur chargeait son canon à confettis de rires. Il la recevait, se remémore le fils, « comme si elle était Dulcinée ». Et il augmentait le volume du Bach qui tournait en fond comme des éloges.

Il aurait fallu être là pour se mettre à applaudir, assis au premier rang. Comme lorsqu'il récitait de mémoire Saint Jean de la Croix, la voix émue par l'interprétation. À la fin de sa vie, il était encore capable de déclamer les strophes du *Cantique spirituel* presque d'une traite.

*Mon ami les montagnes
les vallons ombragés solitaires
les îles incroyables
les bruissantes rivières
les sifflements si pleins d'amour de l'air.*

*La nuit calme et heureuse
toute proche du lever de l'aurore,
musique silencieuse,
solitude sonore,
repos, amour, le souper qui restaure.*

*Notre couche fleurie
des cavernes de lions entrelacée,
tout de pourpre nourrie,
de paix édifiée,
d'écus dorés par milliers couronnée.⁴*

⁴ Bibliothèque de la Pléiade (2012). *Thérèse d'Avila, Jean de la Croix : Œuvres*. Paris, France : Éditions Gallimard.

Durant ces quelques mois, la mère et le fils, Pilar et Luis, se rendaient ensemble aux expositions incontournables marquées dans le calendrier. L'un et l'autre essayaient de combler le vide laissé par le titan et répondaient aux questions sans dévoiler le script ni révéler le scénario.

— Et comment ça se fait qu'Eduardo ne soit pas venu ?

— Il est malade.

— Qu'est-ce qu'il a ?

— Il ne se sent pas bien.

— Il a la grippe ou quelque chose comme ça ?

— Non.

— C'est grave ?

— Eh bien, on ne sait pas encore. C'est l'âge, vous comprenez.

— Mais il n'est pas si vieux, si ?

— Eh bien...

— Je vois.

Une de ses dernières apparitions en public eut lieu en septembre 2000, lors de l'inauguration du musée qui porte son nom à Hernani, à laquelle assista le couple royal venu accompagner le sculpteur.

Sur la photo de Santos Cirilo, on peut voir le roi Juan Carlos ainsi que M. Ibarrexe, le *lehendakari*, soit le président de la communauté autonome du Pays basque, souriant au second plan. Plus près de l'objectif, à côté d'une reine sérieuse, se trouve un homme en costume gris qui apparaît derrière une statue, cherchant du regard sa femme, un homme qui paraît un peu perdu. Il s'agit d'Eduardo Chillida. Ce jour-là, ils mangèrent avec le couple royal. Pilar parla pour deux. Luis affirme que cette inauguration marquait la fin d'une ère, que son père n'était déjà plus comme avant.

« Ce n'est pas seulement la tête. C'est comme s'il lui manquait à la fois le disque dur et le processeur et que donc tout plantait », explique-t-il. « Son visage ne dénotait aucune souffrance. Pas même quand il ne savait plus respirer. Ni quand les autres problèmes arrivèrent. Son visage était un masque inexpressif. À la fin, il ne pouvait même plus parler. Mais tant qu'il en était capable, il m'a toujours appelé Luis. »

(...)

— Si l'alzheimer était un plat, quel serait-il, Luis ?

— De la bouillie.

La bouillie, comme ça il ne faut rien mâcher. De la nourriture bien passée au mixeur, comme ça il ne reste plus qu'à avaler. Souffler sur la cuillère avant de la mettre dans la bouche de l'autre. Comme avec les petits vieux malades. Ou mieux encore, comme avec les petits enfants en bonne santé.

Les enfants. Luis indique que ce sont les enfants qui, avant tout le monde, se rendent compte de la situation, grâce à ce pouvoir anticipatoire et extrasensoriel que l'on peut voir dans les films, où le protagoniste est un gamin capable de communiquer avec les extraterrestres.

Ils remarquent en premier et les comprennent mieux, évidemment. Ils sont presque au même niveau.

« Il savait y faire avec les enfants. Avant sa maladie, mais aussi après. Ils se traitaient d'égal à égal. Comme un enfant le ferait face à un autre enfant. C'était quelque chose à voir. »

La journée avance doucement au bord du ciel liquide qu'est la mer de Saint-Sébastien. Luis a un petit air de son père, ce tourbillon de poussière primitif dans les sourcils. Le menton en galoche comme celui de son vieux. Et un front tel une baie ouverte où déferlent des vagues de bonjours et au revoir.

Les au revoir. Au fil de la conversation, nous en venons à une tante restée alitée pendant douze ans avant de mourir. Elle n'avait plus toute sa tête, explique-t-il. Son corps fonctionnait, mais elle n'avait plus toute sa tête. Comme lorsqu'on tranche la gorge d'un poulet et qu'il court encore un instant.

— Avant, on disait : « Mamy radote ». Désormais, on a un nom pour ça... Ce qui est arrivé à mon père était différent de ce qui est arrivé à ma tante... Chaque alzheimer est foncièrement différent. Je pense même qu'on appelle tout de la même manière parce qu'on n'a pas encore découvert ce qui différenciait un symptôme de l'autre.

— C'est probable.

— Vous avez déjà imaginé souffrir de ça ?

— Non.

— Moi, oui. J'aurais plus peur pour mon entourage que pour moi. Je serais triste pour celui qui devrait en pâtir. Je préférerais m'en aller en chemin sans demander mon reste, vraiment.

À ce moment-là plus personne ne bouge. Il fait déjà nuit.

Peut-être qu'une autre bière serait de trop. À voir.

(...)

C'est arrivé comme lorsqu'on construit ces gigantesques châteaux de sable le plus loin possible sur la plage. Mais que la marée monte et arrive alors une langue d'eau qui emporte avec elle la moitié du donjon. Qu'une autre vague déferle et détruit la douve. Que la mer monte et écrase le pont-levis.

Au printemps 2002, Eduardo Chillida Juantegui fut atteint d'un œdème pulmonaire qui entraîna son hospitalisation à l'hôpital polyclinique de Saint-Sébastien.

Le sculpteur était alors devenu sa propre statue.

« Il ne savait pas quand il devait manger ou respirer. » Les journalistes affluaient à sa porte. Les mauvaises nouvelles, sous haute surveillance.

La famille se réunit avec les médecins et prit une décision.

« On le ramène à la maison. »

« Nous savons que chaque cas est différent », écrit Daniel Chillida. « Le déroulement de la maladie, la durée de la détérioration, les organes touchés, etc. Il y a de multiples questions, mais une seule réponse : la fin est inévitable. »

« Mon père était un homme de foi catholique et, dès lors, il n'avait pas peur de la mort », poursuit-il. « Il disait que c'était la seule chose dont nous pouvions être sûrs. Mais bon, quand il s'agit de la mort, il s'agit aussi de la façon dont elle survient. Nous voudrions tous, comme lui, être prêts quand elle arrive, mais c'est quelque chose qu'on ne choisit pas. Ce qui est horrible avec cette maladie, c'est que l'on voit la façon dont la mort s'approche lentement, sans jamais faire machine arrière. »

Le foyer était devenu une sorte d'unité de soins intensifs, joyeuse et chaleureuse, où les enfants couvraient leur père de doux adverbes en — ment. Je t'aime tellement, *aita*. Tu me manques énormément. Tendrement. Lentement. Inévitablement. Douloureusement. Étrangement... Des choses comme ça.

Les six derniers mois de sa vie, il les passa entre sa chaise roulante, son lit et son fauteuil. Il se nourrissait via une sonde. Tout un circuit de machines le maintenait en vie. Il ne reconnaissait personne. Chaque matin, maman et quelques infirmiers s'attelaient à reconstruire la muraille du château de sable.

Comme esquissé plus haut, Luis apprit la mort de son père alors qu'il se trouvait à Salamanque, où il avait été invité à participer à une conférence sur la sculpture. Son intervention était prévue à huit heures du soir à la mairie de la ville. Alors qu'il s'apprêtait à entrer, il reçut un bref coup de téléphone.

C'est Fernando Mikelarena, assistant du père, qui dut prendre le relais pour la conférence.

Luis entra dans sa voiture et rentra chez lui en silence.

Mikelarena prit une grande inspiration pour élargir son diaphragme. Il ne savait pas quoi dire. Dès lors, il commença par le plus important.

— Eduardo Chillida vient de nous quitter.

(...)

« Le conseil que je peux donner, en tant que fils d'un malade d'alzheimer qui n'est plus de ce monde, est simple : aimez-les, choyez-les et souvenez-vous de comment ils étaient avant », commence Daniel. « Dans notre cas, nous avons eu de la chance et, malgré la terrible maladie dont mon père souffrait, il se portait bien. Il nous accordait toujours sa tendresse, ses caresses et, même à la toute fin, un sourire radieux. Ces derniers sourires, le souvenir de sa vie bien remplie et de son œuvre exceptionnelle nous accompagnent tous les jours. »

(...)

— Quel sentiment est l'alzheimer, Luis ?

— L'innocence.

« On a envie que ça s'arrête, mais en même temps on n'a pas envie qu'il s'en aille... Mon père est mort bien avant ce 19 août. Cet après-midi-là, il a quitté ce monde, mais il était mort bien avant cela...La chaleur est là, dans les câlins. C'est quand il est parti qu'on s'est rendu compte du froid qu'il a laissé. »

Cela fait déjà dix ans, une décennie, rien que ça. Le souffle du temps emporte avec lui des fragments de mémoire. Outre le vide qu'a laissé l'emblématique Eduardo Chillida, rien n'a changé à Monte Igueldo.

Ou peut-être bien que si.

— C'est laquelle, ta chambre ? demanda un jour Pilar Belzunce à son fils.

— Maman, ça fait vingt-cinq ans que je dors dans la même chambre...

Luis remonte alors le col de sa veste. J'aurais aimé écrire qu'il allumait une cigarette. Ou qu'il la jetait par terre. Quelque chose avec une cigarette dont le bout serait rouge. Mais je ne me rappelle pas s'il avait une clope, pauvre tête...

En revanche, j'ai noté ce qu'il a dit. Mais je ne saurais décrire le geste.

— Les médecins disent que maman a peut-être elle aussi l'alzheimer.

Commentaires



1 Genre et fonction du texte

Avant toute chose, il semble essentiel de se pencher sur la question du genre et de la fonction du texte pour mieux aborder sa traduction.

On peut affirmer sans trop d'hésitation que ***Souvenirs d'alzheimer*** est un texte littéraire et non un texte pragmatique. Sa traduction est par extension elle aussi littéraire, un genre très prisé de la théorie de la traduction, notamment en ce qui concerne l'approche — sourcière ou cibliste — utilisée par le traducteur. Cette distinction, élaborée par Jean-René Ladmiral, oppose les traductions « littéralistes » aux traductions « idiomatiques » (Pagnoulle, 2017). Le traducteur sourcier met un point d'honneur à la fidélité au texte source, alors que le traducteur cibliste place toute son attention sur la réception du texte cible.

Cette opposition semble quelque peu dichotomique et il convient d'y apporter de la nuance. Bon nombre de traducteurs ne sont ni l'un, ni l'autre, mais un peu des deux à la fois. Néanmoins, sur le continuum qui sépare le sourcier du cibliste, le traducteur peut placer le curseur plus ou moins d'un côté. Pour ma part, je considère ma traduction de ***Souvenirs d'alzheimer*** plus cibliste que sourcière, en ce que j'ai accordé plus d'importance à l'esprit qu'à la lettre.

Exemple	
<i>La bombilla se le iluminó a alguna de las hijas.</i>	<i>Une de ses filles eut alors une idée lumineuse.</i>

En outre, ***Souvenirs d'alzheimer*** est un texte littéraire de non-fiction, soit un texte qui entend « témoigner de réalités avérées plutôt qu'inventées » (Viart, 2024). La littérature de non-fiction a connu un essor important depuis les années 1990, notamment grâce à la parution d'un grand nombre de mémoires et de témoignages portant sur la Seconde Guerre mondiale (Viart, 2024). Outre les événements historiques, la littérature non fictionnelle porte également sur des sujets d'actualité ou de société, de quoi redonner à la littérature sa fonction sociale et permettre aux lecteurs une prise de conscience sur une grande variété de sujets, comme l'inceste ou encore la maladie (Viart, 2024).

Enfin, il convient d'établir le genre précis du texte : portrait, mémoires ou témoignage ?

Le Grand Robert de la langue française définit le portrait comme la « description orale ou écrite (d'une personne) » et les mémoires comme « relation, récit qu'une personne fait par écrit des choses, des événements auxquels elle a participé ou dont elle a été témoin ».

Le portrait est donc dressé par une personne externe, tandis que les mémoires sont écrits par la personne concernée. Cependant, l'ouvrage ***Souvenirs d'alzheimer*** est un mélange des deux : tant Pedro Simón que les malades et leur famille ont voix au chapitre. Par conséquent, il est nécessaire de se pencher sur la pratique du témoignage, que l'encyclopédie Universalis définit comme « l'action de rapporter un fait en attestant sa vérité. Par extension, œuvre qui porte un témoignage sur son temps, qui porte un éclairage particulier sur un événement ».

Il semblerait que le témoignage soit le genre qui se rapproche le plus du livre ***Souvenirs d'alzheimer***, même s'il n'est pas évident d'accoler une seule étiquette à ce récit. Il s'agit ici d'un témoignage à plusieurs voix : celles des malades et de leurs familles, qui témoignent de la maladie, et celle de l'auteur, qui témoigne de sa rencontre avec les proches et qui organise leurs témoignages en un texte littéraire. Néanmoins, peut-on parler de « témoignage littéraire », c'est-à-dire considérer le témoignage comme un genre littéraire à part entière ? Il semblerait qu'il faille différencier le « témoignage littéraire » de la « littérature de témoignage » (Coquio, 2020). Le témoignage littéraire suppose de faire d'un témoignage une œuvre à part entière, en portant grand soin à la forme et au langage utilisé, tandis que la « littérature de témoignage » est un concept bien plus large qui couvre à la fois le témoignage littéraire et les « témoignages bruts » que l'on peut retrouver, par exemple, dans la presse (Coquio, 2020). Compte tenu du style travaillé de l'auteur, on peut qualifier l'ouvrage ***Souvenirs d'alzheimer*** de témoignage littéraire sans trop s'avancer. Il semblerait que le genre testimonial ne présente pas de codes esthétiques spécifiques, mais bien une approche commune : celle de la vérité (Coquio, 2020).

Cette vérité est à la source d'une certaine tension dans le domaine de la traduction des témoignages, puisque, selon l'adage, « traduire, c'est trahir ». En effet, le témoin livre une expérience originale qui fournit au lecteur un accès direct vers une réalité qui lui est inconnue : le texte est donc l'instrument qui permet la rencontre entre le témoin et le lecteur (Spiessens, Toremans, 2016). C'est là que le bât blesse. La traduction du témoignage enlèverait à ce dernier son authenticité, car il n'est plus une œuvre immédiate entre le témoin et le lecteur, mais entre le traducteur et le lecteur (Spiessens, Toremans, 2016).

Néanmoins, il ressort que le témoignage écrit est également une « construction discursive » empreinte de modes d'expression (Spiessens, Toremans, 2016) et non une production entièrement naturelle qui ferait fi de la forme. Le processus de traduction ne ferait alors que révéler « la nature construite de "l'original" lui-même » (Spiessens, Toremans, 2016, p. 63).

En ce qui concerne la traduction de ***Souvenirs d'alzheimer***, l'ouvrage peut être divisé en deux parties. D'un côté, les « témoignages directs », sous forme de citation, pour lesquels la question de l'authenticité a été centrale. De l'autre, les « témoignages indirects » écrits par l'auteur lui-même, viviers de modes d'expression créatifs, où la question de la réception a été centrale. La traduction d'un témoignage est une occasion unique de diffuser une réflexion, des connaissances, de « créer des réseaux de solidarité à travers le monde » (Spiessens, Toremans, 2016, p. 62). Pour ce faire, le traducteur doit trouver le parfait équilibre entre une traduction fidèle, authentique, qui reflète entièrement l'expérience ou le ressenti du témoin, et une traduction suffisamment adaptée à son public cible pour que celui-ci s'en trouve profondément touché.

Exemple : traduction d'un « témoignage direct »	
« <i>Todo ese tiempo me lo pasé informándome. Sobre cómo podría evolucionar, las deficiencias que irían estando a la vista de todos, lo que es el mal... »</i>	« <i>J'ai passé tout ce temps à m'informer. Sur la façon dont la maladie pourrait évoluer, sur les faiblesses qui, petit à petit, seraient à la vue de tous, sur la maladie en elle-même... »</i>

Exemple : traduction d'un « témoignage indirect »	
<i>De lo que se barruntaba y bullía en la cabeza del político saben bien aquellas dos mujeres que se remangaron, codo con codo, junto a él, en el astillero donde reparar el alma.</i>	<i>Deux femmes étaient au courant de ce qui bouillonnait dans la tête de l'homme politique, deux femmes qui, coude à coude, se sont retroussé les manches pour l'aider à réparer son âme.</i>

En outre, il est important de cerner la fonction globale du texte. Si l'on suit la théorie des fonctions du langage de Jakobson, l'ouvrage ***Souvenirs d'alzheimer*** s'inscrit principalement dans la fonction émotive : le texte se concentre sur l'émetteur et son ressenti. On peut aussi y retrouver la fonction conative, notamment dans la troisième partie du livre : cinquante conseils à destination de l'aidant. Lors de la traduction des témoignages, j'ai donc essayé de conserver la fonction émotive du texte, notamment en utilisant la première personne et en portant grande attention à transmettre avec authenticité les émotions du témoin dans la traduction.

2 Style

2.1 Langage imagé

Un des grands défis de la traduction de ***Souvenirs d'alzheimer*** a été de rendre le langage très imagé de l'auteur en français. Fêré de figures de style, et en particulier de métaphores, Pedro Simón en a fait sa marque de fabrique, qu'il fallait à tout prix retrouver dans la traduction. Pour ce faire, je me suis appuyée sur l'ouvrage *Un miroir aux alouettes ? Stratégies pour la traduction des métaphores* d'Anne-Christine Hagström.

2.1.1 Métaphores

Le Grand Robert de la langue française définit la métaphore comme un « procédé de langage qui consiste dans un transfert de sens (terme concret dans un contexte abstrait) par substitution analogique ». La métaphore nécessite le rapprochement de deux éléments provenant de deux domaines complètement différents afin d'en faire ressortir l'incongruité (Hagström, 2002).

Selon Anne-Christine Hagström, il existe neuf stratégies utiles à la traduction des métaphores. En fonction des contextes et des images en question, il m'a fallu utiliser différentes stratégies au cours de ma traduction. Compte tenu du nombre extrêmement important de métaphores dans le texte, il m'est impossible de parcourir chacune d'entre elles. Dès lors, je m'attarderai principalement sur les métaphores qui m'ont donné du fil à retordre.

2.1.1.1 Remplacement

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>El alzheimer es un galgo que corre y avanza por las estadísticas del INE con un protagonismo revelador.</i>	<i>La maladie d'Alzheimer est une fusée montée à toute vitesse dans les chiffres de l'Institut national de Statistique espagnol jusqu'à atteindre une place déterminante.</i>

La stratégie utilisée ici est le « remplacement par une autre métaphore » (Hagstörn, 2002). Le remplacement est employé lorsque le sens de la métaphore est rendu par des éléments différents dans les deux langues ou cultures (Hagstörn, 2002). En effet, l'image du *galgo*, ou lévrier espagnol, est moins impactante en français qu'en espagnol. Dès lors, il m'a fallu trouver une image plus parlante qui garderait le même sens, à savoir l'idée de progression très rapide, d'où l'image de la fusée.

J'ai utilisé la stratégie du remplacement plusieurs fois tout au long de ma traduction dans le but cibliste de l'idiomaticité :

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>Así que la pregunta — rotunda, inesperada, inquietante — sonó como un gong de salida.</i>	<i>Si bien que la question — claire, inattendue, inquiétante — retentit comme un clap de fin.</i>

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>Una imagen : Elena Borbón Barucci y un clavo ardiendo.</i>	<i>Une image : Elena de Bourbon Barucci et une lueur d'espoir.</i>

Pour cette métaphore, j'ai eu la chance de recevoir les éclaircissements de l'auteur lui-même, que j'ai contacté lors de la relecture de ma traduction. Il m'a expliqué que cette image provenait de l'expression « *arragarse a un clavo ardiendo* », soit s'accrocher à un ultime espoir. Il était impensable d'opter pour une traduction littérale et de conserver l'image du « clou brûlant », en particulier car une image équivalente en français pouvait parfaitement s'insérer dans le contexte : une lueur d'espoir. Il m'était cher ici de remplacer une image par une autre image et non de simplement utiliser la locution « ultime espoir », dans un souci de fidélité au style imagé de l'auteur.

2.1.1.2 Métaphore avec explicitation

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>El hogar fue como El Álamó, una especie de nueva Numancia.</i>	<i>Le foyer devint alors le théâtre d'un siège aussi cruel que celui de Fort</i>

	<i>Alamo, aussi long que celui de Numance.</i>
--	--

Dans ce passage, j'ai utilisé la stratégie « même métaphore avec explicitation » (Hagstör, 2002). En effet, j'ai conservé les deux images, Alamo et Numance, mais j'ai choisi d'expliciter légèrement leur sens. La volonté d'explicitation peut être motivée par deux raisons : l'image n'est pas ancrée dans la langue cible ou la traduction nécessite une compensation (Hagstör, 2002). En l'occurrence, je me trouve dans le premier cas de figure : les deux sièges mentionnés ne sont pas bien connus du lecteur francophone, du moins pas en détail. Néanmoins, il m'était impossible de remplacer les images par d'autres plus courantes en francophonie, tout simplement parce qu'il s'agit ici d'une métaphore filée. En effet, dans la phrase suivante, on retrouve des références aux deux batailles : « *Un **fortín** contra la desmemoria y el **torreón donde no alcanzaba** el polifemo del olvido* ». Il était donc primordial de conserver les images dès le départ, au risque de devoir modifier tout le paragraphe. L'explicitation m'est alors apparue comme la meilleure option.

2.1.1.3 Comparaison avec explicitation

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>Que la jornada es un monotema y una exprimidora.</i>	<i>Quand la journée, qui tourne toujours autour du même sujet, vous vide de votre jus comme un presse-agrume.</i>

L'ajout du mot « comme » transforme la métaphore en comparaison. Ici, j'ai opté pour la comparaison avec explicitation, en opposition à la comparaison pure, par souci de clarté (Hagstör, 2002) : il était nécessaire de clarifier la métaphore du presse-agrume, pour le moins difficile à comprendre. En outre, puisqu'il s'agit de nouveau d'une métaphore filée, l'explicitation s'insérait bien dans le contexte :

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>Y que ya no sabes si el zumo eres tú, ni cómo era la vida antes de todo esto.</i>	<i>Et quand vous ne savez même plus si ce jus est le vôtre, ni comment était la vie avant tout ça.</i>

J'ai plusieurs fois utilisé la stratégie de la « comparaison avec explicitation » tout au long de ma traduction, très souvent pour clarifier des images incongrues ou obscures, comme ici :

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>Mejor que nadie, lo sabe Diana, que arrastra una sonrisa de cansado celofán y tiene esas espaldas de las que sostienen el mundo.</i>	<i>Diana le sait mieux que personne, elle dont le sourire fatigué est tiré comme du cellophane et dont les épaules ont l'air de porter le monde.</i>

2.1.1.4 Traduction d'une interprétation non métaphorique

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>(...) una reflexión sobre las virtudes que supone dar un paso al frente, salir del armario y compartir este pastel.</i>	<i>(...) une réflexion sur le mérite de faire un pas en avant, de sortir du placard et de parler de la maladie.</i>

Dans cette phrase, j'ai opté pour la traduction non métaphorique de la dernière image « compartir este pastel », c'est-à-dire que j'ai traduit le sens de la métaphore dans un langage non imagé (Hagstörn, 2002). Ce choix est motivé par un souci de clarté : la métaphore est déjà précédée de deux images et elle ne me semblait pas essentielle à la construction de la phrase. En outre, l'image choisie par l'auteur n'a pas une « force métaphorique » (Hagstörn, 2002) élevée.

2.1.1.5 Métaphore innovatrice

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>Un fortín contra la desmemoria y el torreón donde no alcanzaba el polifemo del olvido.</i>	<i>Un fortin contre la mémoire défaillante, un bastion inaccessible pour le dragon crachant l'oubli.</i>

La métaphore innovatrice ajoute une plus-value métaphorique dans la langue d'arrivée qui n'existe pas dans la langue de départ (Hagstörn, 2002). En l'occurrence, cette métaphore innovatrice s'est faite au prix d'un remplacement, puisque l'image de Polyphème, créature mythologique, a été remplacée par

l'image du dragon par souci de clarté pour le lecteur francophone. En effet, le lectorat francophone n'est pas autant familiarisé avec la figure de Polyphème que le lectorat espagnol. Ce remplacement s'inscrit donc dans la visée cibliste décrite au début de ces commentaires.

En outre, j'ai décidé de pousser la métaphore légèrement plus loin en utilisant l'image du dragon crachant du feu qui, dans ce contexte, cracherait l'oubli. Selon la classification de Vinay et Darbelnet (1958), il s'agit d'un étoffement, porteur ici d'une plus-value métaphorique.

2.1.1.6 Traduction littérale

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>Era primavera a rabiarse y a Pasqual le regalaban un cardo de hielo.</i>	<i>Le printemps battait son plein, mais on offrait à Pasqual un chardon gelé.</i>

Pour traduire la métaphore « cardo de hielo », j'ai eu besoin de l'aide de l'auteur, Pedro Simón. Il m'a expliqué que l'image signifiait qu'on offrait à Pasqual quelque chose de doublement repoussant, à savoir une plante piquante qui, de surcroît, serait gelée. J'ai très longuement hésité à remplacer la métaphore par « un cadeau empoisonné », jusqu'à ce que je me rende compte qu'il n'y aurait plus aucun lien avec le printemps dont on parle dans la première partie de la phrase. Je trouvais ce lien d'opposition entre le printemps, symbole de renouveau, de nature chatoyante, et le chardon gelé, assez intéressante. J'ai donc décidé que la meilleure option pour cette métaphore serait la traduction littérale. En outre, l'effet un peu incongru de la métaphore est le reflet de l'effet produit en espagnol.

2.1.1.7 Conclusion

Traduire les métaphores constitue l'un des plus grands défis de cette traduction, mais cela m'a permis d'explorer ma créativité traductive comme je ne l'avais jamais fait auparavant. Comme on peut le voir, je ne me suis pas cantonnée à une seule stratégie de traduction pour les métaphores du texte. Je suis d'avis que chaque métaphore est un cas à part qu'il convient d'analyser afin de trouver la stratégie la plus adéquate. C'est pourquoi ces commentaires sont des analyses d'exemples précis et non des généralités tirées de la traduction. En outre, le

nombre de métaphores dans ce texte est tel que je pourrais continuer à les analyser des pages durant. Or le style de l’auteur ne s’arrête pas aux images et il reste bien d’autres aspects stylistiques qu’il convient d’aborder ici.



2.2 Rythme

Un deuxième pilier du style de Pedro Simón est le rythme de son récit. En effet, l’auteur alterne entre un style périodique et un style coupé qui rendent son texte extrêmement intéressant d’un point de vue rythmique.

2.2.1 Style périodique

Le style périodique est constitué de périodes, soit un agencement de propositions qui répondent à une exigence musicale de par leur harmonie ou leur dissonance (Klauber, 2024). Le rythme créé par la période est lié à la répétition de structures syntaxiques et de mots liens (espacefrançais, 2024) ainsi que par la symétrie (ou l’absence de symétrie) des deux parties de la période, à savoir la protase et l’apodose (Klauber, 2024).

Dans l’ouvrage **Souvenirs d’alzheimer**, on retrouve plusieurs périodes asymétriques, ou scalènes, dans lesquelles soit la protase soit l’apodose est plus longue que l’autre (Klauber, 2024). Dans les cas de scalène couperet, on remarque une longue protase coupée par une apodose brève (philo-lettres.fr), comme ci-dessous :

Original	Traduction
Y por más que tiras de él hacia ti, y por más que le esponjas la almohada de los días, y por más que revuelves la casa y buscas con obstinación de entomólogo dónde se esconde el bicho que lo causa todo, la tendencia irreversible es el olvido.	Et vous avez beau le tirer vers vous, vous avez beau rendre son oreiller moelleux, vous avez beau fouiller la maison et chercher avec l’obstination d’un entomologue où se trouve la petite bête qui provoque tout ça, la tendance, irréversible, est à l’oubli.

Dans le cas inverse de scalène à traîne, où la protase est brève, mais l’apodose à rallonge, le rythme change (philo-lettres.fr) :

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>Al principio todo fue luchar, y hacerse pruebas, y tener esperanzas, y hacerlo por él mismo, pero también por ella, y acudir a más de un especialista, y cuidarse, y confiar en Dios, pero también en la medicina.</i>	<i>Dans un premier temps, il n'y avait qu'une chose à faire : lutter, et passer des tests, et avoir de l'espoir, et le faire pour soi, mais aussi pour elle, et consulter plus d'un spécialiste, et se soigner, et croire en Dieu, mais aussi en la médecine.</i>

Les figures de style utilisées pour créer du rythme dans les périodes, au-delà de l'utilisation de la phrase scalène, sont l'anaphore, la « répétition d'un mot en tête de plusieurs membres de la phrase, pour obtenir un effet de renforcement ou de symétrie » (Le Grand Robert de la langue française, 2024) et l'hypotaxe, soit le « procédé qui consiste à multiplier les subordonnées dans une phrase ou dans des phrases qui se suivent » (Vitrine linguistique, 2008). Dans les exemples fournis ci-dessus, les deux figures sont même combinées, ce qui apporte un rythme indéniable au récit et donne une certaine force aux propos de l'auteur. Il était impensable de passer à côté de ces richesses stylistiques lors de la traduction. Ainsi ai-je essayé de respecter au mieux ces structures.

2.2.2 Style coupé

Outre le style périodique très travaillé, Pedro Simón utilise également le style coupé, soit la succession de phrases brèves, qui apporte un rythme plus soutenu au récit (espacefrançais, 2024). Le « genre littéraire des pièces détachées » (Bravo, 2007, p. 3) est un style dans l'air du temps que Pedro Simón a de nombreuses fois utilisé dans **Souvenirs d'alzheimer**, notamment ici :

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>Un sabor a óxido en el paladar. El desmontaje de toda una obra. El estudio en extraño silencio. Eduardo allí.</i>	<i>Un goût de rouille dans la bouche. Le démontage de toute une œuvre. Le studio plongé dans un étrange silence. Eduardo ici. Ou pas.</i>

<i>O no.</i> <i>O en otra parte.</i>	<i>Ou ailleurs.</i>
---	---------------------

Cette succession de phrases très brèves a un effet percutant sur le lecteur : « Si le bref en dit long, ce n'est pas parce qu'il dit plus, mais parce qu'il dit autrement » (Bravo, 2007, p. 1). En outre, cet effet percutant est créé à la fois par la brièveté des phrases et leur agencement. Le saut de ligne découpe encore davantage le texte et donne plus de poids à chaque phrase, comme si chacune d'elles était un paragraphe. De toute évidence, j'ai conservé le style coupé de l'auteur ainsi que l'agencement de ses phrases dans un souci de fidélité au style et à l'effet produit sur le lecteur.

2.3 Jeux de mots

Un autre défi majeur de la traduction du texte ***Souvenirs d'alzheimer*** a été la propension de l'auteur à la polysémie et, par conséquent, aux jeux de mots. Le jeu de mots constitue un défi pour le traducteur en ce qu'il est entièrement ancré dans la structure de la langue source (Delabastita, 1996). Il incombe alors au traducteur la lourde tâche de faire passer le jeu de mot au-delà de la frontière linguistique pour l'amener dans la langue cible (Delabastita, 1996).

Dans ma traduction, j'ai relevé cinq jeux de mots intéressants à analyser afin de justifier ma démarche traductive. Pour ce faire, je me suis appuyée sur le travail du chercheur belge Dirk Delabastita, spécialiste de la question de la traduction du jeu de mots. Selon lui, les jeux de mots sont des phénomènes textuels caractérisés par le détournement de certaines caractéristiques du langage, à savoir :

- La structure phonologique et graphologique : l'auteur joue sur les sons afin de rapprocher deux mots très proches phonologiquement, mais éloignés sémantiquement (Delabastita, 1996).

« *La capital francesa citaba a sus caballeros de la **sis**a redonda.* »

- La structure lexicale (polysémie) : l'auteur joue sur le double sens d'un mot (Delabastita, 1996).

« *El alzheimer es un embargo con cien mil nuevos **desahuciados** cada otoño.* »

« *De aquel menú solo se recuerda el sabor que dejó la escena que sigue y la **receta** que vendría después.* »

« *Mamá se troncha cuando oye la palabra «culo» o le cuentas que vas a desayunar **«huevos»**.* »

- La structure lexicale (expressions) : l'auteur détourne une expression (Delabastita, 1996).

« *La capital francesa citaba a sus **caballeros de la sisa redonda**.* »

- La structure morphologique : l'auteur joue avec les morphèmes qui composent un mot (Delabastita, 1996).

« *O te echo de menos enormemente. Tiernamente. Lentamente. Inevitablemente. Dolorosa mente. Extraña mente...* »

- La structure syntaxique : l'auteur joue sur la grammaire afin de conférer un double sens à la phrase (Delabastita, 1996).

Il est courant que l'auteur détourne plusieurs caractéristiques en même temps. Dans l'ouvrage **Souvenirs d'alzheimer**, on constate que l'auteur joue le plus souvent sur la polysémie.

2.3.1 Exemples précis et procédés de traduction

Il convient désormais de se pencher sur des exemples précis de jeux de mots afin de comprendre les procédés de traduction mis en place.

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>El alzheimer es un embargo con cien mil nuevos desahuciados cada otoño.</i>	<i>La maladie d'Alzheimer est un juge qui condamne 100 000 nouvelles mémoires à l'exil chaque automne.</i>

Dans cette phrase, Pedro Simón a joué sur la polysémie du mot « desahuciado », qui veut à la fois dire « incurable », quand on parle d'un malade, et « expulsé », quand on parle d'un locataire. Les deux sens ont toute leur importance de par la

métaphore en début de phrase « el alzheimer es un embargo », qui rapproche une maladie d'une saisie. Malheureusement, il n'existe pas d'expression équivalente en français qui ferait le lien entre les deux notions. J'ai fait le choix ici de conserver la métaphore au prix du jeu de mots et donc d'opter pour une traduction « *PUN->NON-PUN* » (Delabastita, 1996), soit la traduction du jeu de mots par une autre construction qui reflète le double sens du jeu de mots sans pour autant en être un. Pour ce faire, j'ai « cassé » le jeu de mots en deux en optant pour la locution « condamner à l'exil » dans laquelle on retrouve les deux sens de « desahuciado ». En outre, j'ai opéré un remplacement de métaphore (embargo -> juge) par souci de sens : une saisie ne condamne pas à l'exil. De plus, l'image du juge reflète le côté arbitraire de la maladie.

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>De aquel menú solo se recuerda el sabor que dejó la escena que sigue y la receta que vendría después.</i>	<i>On ne retint du menu que le goût que laissa la scène suivante et la recette miracle qui suivrait.</i>

Ici encore, l'auteur joue sur la polysémie du mot « receta », qui désigne à la fois une recette et une ordonnance. Après un long raisonnement, j'ai finalement opté pour la « recette miracle », une traduction « *PUN->PUN* » (Delabastita, 1996), soit la traduction d'un jeu de mots par un autre jeu de mots sans pour autant qu'ils soient identiques. En effet, cette solution me permettait de conserver le mot « recette », primordial selon moi au vu du co(n)texte, tout en lui donnant une connotation médicale, notamment par sa proximité avec la locution « remède miracle ». En outre, la « recette miracle » est également une expression à elle seule qui désigne une solution toute prête capable de résoudre un problème comme par magie. Cette locution ajoute une certaine ironie à la phrase, étant donné qu'il n'existe aucune « recette miracle » contre la maladie d'Alzheimer, tout comme aucune « ordonnance » ne peut guérir la maladie d'Alzheimer.

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>En aquella semana de la moda, los backstages eran un astillero de sueños,</i>	<i>Lors de cette Fashion Week, les backstages étaient tout droit sortis d'un</i>

<i>la capital francesa citaba a sus caballeros de la sisa redonda y hasta París llegaban los magos con sus brebajes de seda y sus agendas de lija.</i>	<i>livre de contes : la capitale française avait donné rendez-vous à ses couturiers de la table ronde et arrivaient alors à Paris des magiciens, munis de leurs potions en soie et de leurs agendas en papier de verre.</i>
--	---

Dans cet exemple, l'auteur a construit son jeu de mots sur la structure lexicale et la structure phonologique. En effet, il a détourné l'expression « caballeros de la mesa redonda » en remplaçant le mot « mesa » par « sisa », afin de coller au champ lexical de la mode. Pour la traduction, je suis partie de la même expression que l'auteur, mais j'ai choisi de déplacer le jeu de mots. Pour ce faire, j'ai utilisé la stratégie « PUN->NON-PUN » (Delabastita, 1996) pour la traduction de l'expression « sisa redonda » et la stratégie « NON-PUN->PUN » pour le mot « caballeros », en guise de compensation, ce qui s'est traduit par « couturiers de la table ronde ». J'ai pris soin à conserver le jeu de mot phonologique, puisque « couturier » rime avec « chevalier ».

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>El alzheimer avanza tortuguero, todas las rutinas son bendecidas y mamá se troncha cuando oye la palabra «culo» o le cuentas que vas a desayunar «huevos».</i>	<i>L'alzheimer avance lentement mais sûrement, on bénit toutes les habitudes mises en place et maman éclate de rire quand elle entend le mot «cul» ou quand on commande «deux boules» chez le glacier.</i>

Pour cette traduction, j'ai utilisé la stratégie « PUN->PUN » (Delabastita, 1996). L'auteur joue une nouvelle fois sur la polysémie du mot « huevos », qui désigne à la fois des œufs et des testicules. J'ai donc transposé ce jeu de mot en français par le mot « boules », tout en essayant de conserver le champ lexical de la nourriture.

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>En el hogar se desplegó una suerte de</i>	<i>Le foyer était devenu une sorte d'unité</i>

<i>UVI alegre y cálida, adonde los hijos le iban al enfermo con mazapanes de adverbios acabados en mente. Te quiero locamente, aita. O te echo de menos enormemente. Tiernamente. Lentamente. Inevitable mente. Dolorosa mente. Extraña mente... Y cosas así.</i>	<i>de soins intensifs, joyeuse et chaleureuse, où les enfants couvraient leur père de doux adverbies en — ment. Je t'aime tellement, aita. Tu me manques énormément. Tendrement. Lentement. Inévitablement. Dououreusement. Étrangement... Des choses comme ça.</i>
---	---

Ce jeu de mots constitue sans doute la plus grande difficulté de la traduction. Ici, l'auteur a joué sur la structure morphologique des adverbes espagnols, qui se terminent par *-mente*, un suffixe également substantif qui signifie esprit, cerveau. Aucune solution ne m'est apparue en français et j'ai par conséquent décidé, à regret, d'omettre le jeu de mots en utilisant la stratégie « PUN->ZERO » (Delabastita, 1996). Ce faisant, je ne postule nullement que ce jeu de mots est « intraduisible », dans la mesure où un autre traducteur pourrait trouver une solution à ce jeu de mots. L'argument de « l'intraduisible » est généralement porté par l'absence d'équivalence entre deux langues pour un terme ou une tournure (Gile, 2005). Dès lors, on pourrait considérer ce jeu de mots morphologique comme « intraduisible », compte tenu de l'absence d'équivalence en français. Or, comme le souligne Daniel Gile, on ne peut réduire la traduction à des faits textuels, car l'équivalence des effets importe davantage que l'équivalence linguistique (Gile, 2005). Certes, la suppression du jeu de mots entraîne ici une perte d'effet, mais aucune autre solution ne m'est malheureusement apparue.

Il est intéressant de constater que les stratégies de traduction des jeux de mots énoncées par Delabastita sont assez similaires aux stratégies de traduction des métaphores mises au point par Hagstöröm. En effet, la stratégie « PUN->NON-PUN » (Delabastita, 1996) s'apparente à la « traduction d'une interprétation non métaphorique » (Hagstöröm, 2002), la stratégie « PUN->PUN » (Delabastita, 1996) s'apparente au « remplacement par une autre métaphore » (Hagstöröm, 2002), les deux chercheurs conçoivent l'omission et l'ajout comme des stratégies, etc.



3 Références culturelles

Lors de la traduction de *Souvenirs d'alzheimer*, j'ai également été confrontée à des références culturelles propres à l'Espagne ou liées aux personnalités abordées dans les témoignages. La traduction des références culturelles constitue un enjeu majeur pour le traducteur, qui fait de lui un « médiateur entre deux cultures » (Fesanghari, Farsian, 2021, p. 220). Toute la difficulté pour le traducteur se situe dans la tension entre la préservation de la « couleur locale » et la réception du public cible, la plupart du temps étranger à la culture de départ (Fesanghari, Farsian, 2021). Cette tension a été formulée par Lawrence Venuti sous deux concepts désormais célèbres en traductologie : la naturalisation et l'exotisation (Schwerter, 2018). La naturalisation ne laisse aucune trace de la culture étrangère en langue cible, alors que l'exotisation met l'accent sur la provenance étrangère du texte original (Schwerter, 2018). Ces deux concepts m'ont guidée tout au long de la traduction, tout comme les stratégies de traduction mises au point par Vinay et Darbelnet, reprises dans le cours de traductologie de M. Colson, duquel je me suis aidée pour rédiger cette section. Le tableau ci-dessous reprend quelques références culturelles présentes dans le texte source ainsi que les stratégies utilisées pour leur traduction.

Extrait	Stratégie
El alzheimer es un galgo que corre y avanza por las estadísticas del INE con un protagonismo revelador.	Traduction littérale (de l'acronyme développé) Exotisation
La maladie d'Alzheimer est une fusée montée à toute vitesse dans les chiffres de l' Institut national de Statistique espagnol jusqu'à atteindre une place déterminante.	
Al fin y al cabo, hizo lo que siempre había hecho cuando le embestía el miura de un problema negro	Emprunt + explicitation intratextuelle Exotisation
En fin de compte, il fit ce qu'il avait toujours fait	

quand il se faisait charger par un problème aussi noir et fougueux qu'un taureau <i>miura</i>	
Todos los molinos del mundo se le irían transfigurando en gigantes. Iba a ver paredes en blanco donde antes había anaqueles de libros. Mantendría la adarga en ristre contra ese malandrín que era el mal de Alzheimer. Esperando su bálsamo de Fierabrás . Buen viaje, don Quijote.	Traductions littérales + légère explicitation intratextuelle (remède miracle) Exotisation
Tous les moulins du monde se transformeraient en géants. Il allait voir des murs blancs là où, auparavant, il y avait des étagères de livres. Il garderait son bouclier au poing pour se protéger de ce malandrin qu'est la maladie d'Alzheimer. En attendant son remède miracle, son baume de Fierabras . Bon voyage, don Quichotte .	
La jornada es un polvorón por amasar al que hay que quitarle el envoltorio de a poquitos.	Adaptation Naturalisation
On savourera la journée comme une friandise de Noël dont on ôte délicatement le papier brillant.	
Le encanta viajar en coche. Y que le pongan rancheras en casa.	Emprunt + explicitation intratextuelle Exotisation
Elena adora viajar en voiture. Et écouter des rancheras, ces musiques latino-américaines populaires , quand elle rentre chez elle.	
— Aita , que me voy.	Emprunt + note de bas de page
— Aita ² , je m'en vais.	

	Exotisation
Eduardo caminando por el paseo marítimo y enrollándose con el que vendía barquillos .	Emprunt + explicitation intratextuelle Exotisation
Eduardo se promenait au bord de la mer et discutait longuement avec le vendeur de barquillos, ces petits biscuits croustillants typiquement espagnols .	
Al final de la playa de Ondarreta, el peine del viento de Eduardo nos deja un flequillo de chicos malos.	Traduction littérale (existante) Naturalisation
Au bout de la plage d'Ondarreta, le Peigne du Vent d'Eduardo nous avait coiffés de mèches de vilains garçons.	

La lecture de ce tableau montre que mon choix entre naturalisation et exotisation est très souvent influencé par le contexte direct de la phrase. Par exemple, compte tenu de la métaphore assez complexe qui entoure l'image du « polvorón », j'ai décidé d'adapter la référence afin de ne pas compliquer davantage la phrase, tandis que le passage sur les « barquillos », plus simple, était propice à l'emprunt et à l'explicitation. En outre, il m'a fallu évaluer les connaissances du public cible quant à la culture source. En effet, les références culturelles moins répandues en francophonie, comme le *miura* ou encore les *rancheras*, nécessitaient une explicitation intratextuelle, là où les références à don Quichotte n'en avaient que très peu besoin.

L'alternance entre naturalisation et exotisation reflète ma volonté de trouver un juste milieu entre couleur locale et adaptation au public cible.

3.1 Langues étrangères

En outre, comme énoncé dans l'introduction, les témoignages sélectionnés représentent trois régions différentes d'Espagne et avec elles, leur langue locale. Ainsi, comme on peut le voir dans le tableau ci-dessus, j'ai été confrontée à des expressions basques, ou encore catalanes.

Dans le chapitre sur Eduardo Chillida, j'ai notamment rencontré les expressions *aita* et *amaxtu*, *papa* et *maman*, que j'ai décidé de conserver comme tel, en ajoutant une note de bas de page pour la première occurrence. Seule la dernière occurrence d'*amaxtu* a été traduite en français afin que la phrase, qui clôture le chapitre, soit plus percutante pour le lecteur francophone.

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>A la amaxtu le han dicho que lo suyo también puede ser alzheimer.</i>	<i>Les médecins disent que maman a peut-être elle aussi l'alzheimer.</i>

De plus, j'ai rencontré l'expression *Donosti*, qui n'est autre que le nom basque de la ville de Saint-Sébastien. Par souci de clarté, j'ai décidé de traduire le nom de la ville en français, tout comme je l'ai fait pour Barcelone. Enfin, pour le mot *lehendakari*, j'ai opté pour l'emprunt avec l'ajout d'une explication intratextuelle, étant donné qu'il n'existe pas d'équivalent en français.

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>En la fotografía de Santos Cirilo se ve al rey Juan Carlos y al lehendakari Ibarretxe sonriendo en un segundo plano.</i>	<i>Sur la photo de Santos Cirilo, on peut voir le roi Juan Carlos ainsi que M. Ibarretxe, le lehendakari, soit le président de la communauté autonome du Pays basque, souriant au second plan.</i>

En ce qui concerne le chapitre sur Pasqual Maragall, j'ai rencontré des termes catalans liés à sa profession : *expresident* et *Generalitat*. Compte tenu de leur extrême proximité avec leurs équivalents français, j'ai décidé de les traduire. Néanmoins, j'ai choisi de conserver un peu de couleur locale en maintenant une expression catalane utilisée par Diana Garrigosa dans son témoignage, à laquelle j'ai collé une traduction, afin de ne pas délaissier le lecteur francophone.

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>Cuando veo que se pone así, algo enfadado, o dice algo, me digo: "Diana,</i>	<i>Quand je vois qu'il se fâche ou qu'il s'emporte, je me dis : « Diana, no digim</i>

<i>no digim res!"</i>	<i>res ! (Diana, tais-toi !) »</i>
-----------------------	------------------------------------



4 Traduction du titre

« Le titre est une fenêtre qui s'ouvre sur le monde d'une œuvre littéraire » (Tehrani, Raissossadati, 2011, p. 84). Dès lors, la traduction d'un titre joue un rôle clé dans la réception d'une œuvre auprès du public cible. Après un long raisonnement, j'ai décidé de traduire « *Memorias del alzheimer* » par ***Souvenirs d'alzheimer***. Ce choix a été motivé par plusieurs raisons qu'il convient de développer ici.

Tout d'abord, il était selon moi primordial de conserver le mot « alzheimer » dans le titre, puisqu'il s'agissait en espagnol d'un titre explicite, soit un titre qui fait directement le lien avec le contenu du livre (Tehrani, Raissossadati, 2011). Le lecteur doit dès lors saisir directement le thème principal du livre avant même de l'ouvrir.

En outre, je souhaitais respecter l'antithèse que l'auteur avait créée en rapprochant le mot « *memorias* » du mot « alzheimer ». Cette figure de style constitue une mise en bouche de son style qu'il ne fallait à tout prix pas perdre dans la traduction. Bien que j'aie conservé l'antithèse, j'ai opté pour un synonyme du mot « mémoires », tout simplement parce que ce mot, au pluriel, revêt plusieurs sens en français, notamment celui de mémoires littéraires, dont il n'est pas question ici. C'est pourquoi j'ai sélectionné le mot « souvenirs ».

Enfin, j'ai choisi de ne pas mettre d'article devant le mot « alzheimer », contrairement au titre source. Ce choix a été influencé par une volonté de jouer sur un frame régulièrement utilisé pour parler de la maladie : le voyage. La maladie d'Alzheimer est fréquemment apparentée à un « long voyage dans l'inconnu », ce qui m'a poussée à détourner l'expression « *Souvenirs de ...* », tant appréciée des magasins touristiques, en remplaçant les destinations exotiques par le nom de la maladie. Ainsi le titre ***Souvenirs d'alzheimer*** est-il une allusion à cet étrange voyage qui embarque les malades et leurs proches.



5 Commentaires ponctuels

5.1 *Alzheimer ou maladie d'Alzheimer ?*

Lors de mes recherches sur la maladie d'Alzheimer, j'ai remarqué que les chercheurs employaient systématiquement le terme « maladie d'Alzheimer » et non le mot « alzheimer » seul. Néanmoins, la vitrine linguistique admet l'usage du mot alzheimer employé seul avec une minuscule initiale comme nom commun. Ainsi, j'ai systématiquement utilisé l'expression « maladie d'Alzheimer » dans mon introduction, où j'ai traité la maladie de façon académique, tandis que j'ai été plus souple dans ma traduction, étant donné qu'il s'agit là d'un traitement littéraire de la maladie.

5.2 *Tutoiement*

Puisque le texte source a été rédigé en espagnol, j'ai été confrontée à la question du tutoiement, bien plus courant en espagnol qu'en français. J'ai pris le parti de transformer la plupart des tutoiements en vouvoiements, sauf lorsque deux personnages proches parlent entre eux, afin que le résultat soit naturel en langue cible.

5.3 *Correction des erreurs*

Lors de la traduction de l'introduction « Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ? », j'ai relevé une erreur de chiffres dans le texte source. En effet, l'auteur affirme qu'il y aura « un pabellón con siete millones de pacientes en nuestro país en 2030 » (Pedro Simón, 2012), le pays en question étant l'Espagne, comme le montre le contexte. Or, selon les chiffres de la Sociedad Española de Neurología, il y avait en 2019 quelque 800 000 malades d'Alzheimer en Espagne (Sociedad Española de Neurología, 2019). Bien que ce chiffre ait très certainement augmenté depuis, la probabilité qu'il grimpe à sept millions en dix ans semble irréalisable. En outre, puisque l'OMS projette 75 millions de malades dans le monde en 2030, cela voudrait dire qu'un dixième des malades d'Alzheimer dans le monde en 2030 se trouverait en Espagne, ce qui semble très peu probable.

Néanmoins, le traducteur a-t-il le droit de corriger une information erronée du texte source ? Il faut pour cela différencier les informations primaires des secondaires.

Ici, il s'agit d'une information primaire, car l'énoncé est construit autour de cette donnée (Gile, 2005). Selon Daniel Gile, « les informations primaires doivent toujours être rendues telles quelles », sauf si cette fidélité nuit à l'auteur ou à sa réputation (Gile, 2005, p. 89). Dans ce cas, il revient au traducteur de corriger l'erreur du texte source (Gile 2005).

Ainsi, compte tenu de l'ampleur de l'erreur, j'ai fait le choix de la corriger en utilisant les chiffres de l'Organisation mondiale de la Santé comme référence, étant donné le manque de chiffres relatifs à l'Espagne. En outre, j'en ai profité pour corriger la fin de la phrase : l'auteur projetait 113 millions de malades d'ici 2050, alors que l'OMS en prévoit 132 millions. Cette correction intervient dans un besoin de cohérence vis-à-vis de ma première modification.

<i>Original</i>	<i>Traduction</i>
<i>El alzheimer es un baúl desvencijado lleno de estadísticas de cajón de sastre: una sangría de 24.000 millones de euros al año en España; un pabellón con siete millones de pacientes en nuestro país en 2030; más de 113 millones de enfermos en el mundo a mediados del siglo XXI.</i>	<i>La maladie d'Alzheimer est un coffre branlant où s'entasse un bric-à-brac de chiffres : une hémorragie de 24 milliards d'euros par an en Espagne, 75 millions de malades dans le monde en 2030 et plus de 130 millions d'ici 2050.</i>



Conclusion

La traduction de ***Souvenirs d'alzheimer*** m'a permis de découvrir en profondeur une maladie aussi mystérieuse qu'effroyable. Je porte désormais un regard nouveau sur cette pathologie, bien plus aiguisé qu'auparavant. Ce travail m'a fait prendre conscience des conséquences de la maladie pour les patients ainsi que leurs proches. En outre, j'ai découvert la façon dont elle est représentée au sein de la société et son ampleur dans le monde. De plus, j'ai appris à connaître trois personnalités espagnoles au travers de la traduction.

Au-delà des découvertes thématiques, j'ai tiré de nombreux enseignements traductifs de mon travail. En effet, ce mémoire a été l'occasion pour moi de traduire un long texte, qui plus est littéraire, pour la première fois. Outre la longueur du texte, c'est tout un style qu'il m'a fallu traduire. J'ai beaucoup aimé mettre à profit ma créativité pour résoudre les difficultés de traduction liées au style de l'auteur, telles que les métaphores, le rythme ou encore les jeux de mots. Je ne m'étais encore jamais attelée à une traduction d'une telle ampleur, un défi qui a renforcé mon goût pour la traduction littéraire.

Enfin, je suis heureuse d'avoir pu, à ma façon, rendre hommage à toutes les personnes touchées de près ou de loin par la maladie d'Alzheimer. Ce texte me tient tout particulièrement à cœur et j'espère avoir réussi à transmettre toute son humanité au travers de la traduction.

Bibliographie

- Alzheimer's Association. (2014). *Alzheimer's & brain awareness month international survey*. <https://alz.org/global/InternationalSurvey.pdf>
- Alzheimer's Association. (2024). *Alzheimer's disease facts and figures*. <https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures.pdf>
- Architectuul. (2024). *Montana Tindaya*. <https://architectuul.com/architecture/montana-tindaya/media/511b6014-6374-47d2-9524-32656d7b5f76> [consulté le 16 juin 2024]
- Bibliothèque de la Pléiade (2012). *Thérèse d'Avila, Jean de la Croix : Œuvres*. Éditions Gallimard.
- Bosch, C. (réalisateur). (2011). *Bicicleta, cuchara, manzana* [documentaire]. Cromosoma. <https://fpmaragall.org/bicicleta/>
- Bourin, M. (2015). Comment diagnostiquer une maladie d'Alzheimer ?. *PSN : Psychiatrie, Sciences humaines, Neurosciences*, 13, 43-50. <https://doi-org.proxy.bib.uclouvain.be:2443/10.3917/psn.131.0043>
- Bravo, F. (2007). Stylistique des formes brèves. Dans : Ly, N. *Littéralité 5 Figures du discontinu* (pp. 21-34). Presses universitaires de Bordeaux. <https://hal.science/hal-02955467/document>
- Colson, J-P. (2023). LTRAD2000 : Traductologie [notes de cours]. Louvain School of Translation and Interpreting, UCLouvain.
- Coquio, C. (2020). *La construction de l'objet « témoignage littéraire »*. <https://odysseum.eduscol.education.fr/la-construction-de-lobjet-temoignage-litteraire> [consulté le 02 juillet 2024]
- Delabastita, D. (1996). Wordplay and Translation. Dans : *The Translator : studies in intercultural communication*, 2(2), 130-136.
- Desana, M-O. (2011). Newsletter de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Cité dans : Fabrice Gzil éd., *Alzheimer, éthique et société* (p. 47). Toulouse : Érès.

Droz Mendelzweig, M. (2013). Chapitre 10. Regard anthropologique sur le vieillissement cérébral et la maladie d'Alzheimer. Dans : G. Leuba, C. Büla & F. Schenk (Dir), *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer : Vulnérabilité et plasticité* (pp. 309-331). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Eduardochillida.com. (2021). *Biography*.

<https://www.eduardochillida.com/en/artist/photobiography> [consulté le 16 juin 2024]

El Mundo. (2006). El Estatut sale adelante con el 74 % del voto, pero la participación no llega al 50 %. *El Mundo*.

<https://www.elmundo.es/elmundo/2006/06/18/espana/1150653842.html> [consulté le 14 juin 2024]

El Mundo. (2006). Maragall dice que con este Estatuto « en Cataluña se acaba el victimismo ». *El Mundo*.

<https://www.elmundo.es/elmundo/2006/06/18/espana/1150663722.html> [consulté le 14 juin 2024]

Espacefrançais.com. (2024). *Rhétorique et style : le style littéraire*.

<https://www.espacefrancais.com/le-style-litteraire/> [consulté le 05 juillet 2024]

Estanyol, E. (2022). *La comunicación de los Juegos Olímpicos permitió generar « una ilusión colectiva »*. Universitat Oberta de Catalunya.

<https://www.uoc.edu/es/news/2022/180-treinta-aniversario-juegos-olimpicos-1992-Barcelona> [consulté le 14 juin 2024]

Fesanghari, A. & Farsian, M. (2022). *Aspects et références culturels dans la pratique de la traduction*.

https://www.revueplume.ir/article_158847_7cc0b2f85e368cffc7586b7594c0912b.pdf

Fondation Recherche Alzheimer. *Signes d'alerte et symptômes de la maladie d'Alzheimer*. <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/symptomes-et-diagnostic/signes-dalertes-symptomes/> [consulté le 5 juin 2024]

Fondation Roi Baudouin. (2018). *Je suis toujours la même personne : dix années de travail commun pour apprivoiser la maladie d'Alzheimer*.

<https://www.calameo.com/read/001774295dc39c8319616?authid=zuiRvkdUzSz>

Fondation Vaincre Alzheimer. (2024). La découverte de la maladie d'Alzheimer. <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/decouverte/> [consulté le 10 juillet 2024]

Font, C. (2016). El funeral por Elena de Borbón, prima del Rey y musa de Versace, será este jueves. *El Mundo*.
<https://www.elmundo.es/loc/2016/01/13/56951cc3268e3ed8078b460b.html>
[consulté le 15 juin 2024]

Frémontier, M. & Gzil, F. (2012). Maladie d'Alzheimer, entre métaphore et paradoxe. Dans : Fabrice Gzil éd., *Alzheimer, éthique et société* (pp. 42-48). Toulouse : Érès.

Fundación Pasqual Maragall. *Pasqual Maragall : la persona tras el personaje*.
<https://fpmaragall.org/la-fundacion/pasqual-maragall/> [consulté le 14 juin 2024]

Fundación Pasqual Maragall. (2020). *Plan estratégico 2020-2025*.
<https://fpmaragall.org/wp-content/uploads/2022/07/Plan-estrat%C3%A9gico-FPM-2021-2025.pdf>

Fundación Pasqual Maragall. (2023). *Actitudes y percepciones de la población española sobre el Alzheimer*. https://fpmaragall.org/wp-content/uploads/2023/09/Actitudes-y-percepciones-de-la-poblaci%C3%B3n-espa%C3%B1ola-sobre-el-Alzheimer_2023.pdf

Gile, D. (2005). Chapitre III. La fidélité dans la traduction. Orientations de principe. Dans : D. Gile, *La traduction. La comprendre, l'apprendre* (pp. 69-100). Paris cedex 14 : Presses Universitaires de France.

Gomis López, J-M. (2022). *Los Juegos Olímpicos supusieron una transformación del perfil del turista*. Universitat Oberta de Catalunya.
<https://www.uoc.edu/es/news/2022/180-treinta-aniversario-juegos-olimpicos-1992-Barcelona> [consulté le 14 juin 2024]

Gzil, F. (2009). *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Presses Universitaires de France. <https://doi-org.proxy.bib.uclouvain.be/2443/10.3917/puf.gzil.2009.01>

Gzil, F. (2014). *La maladie du temps : Sur la maladie d'Alzheimer*. Presses Universitaires de France.

<https://doi-org.proxy.bib.uclouvain.be:2443/10.3917/puf.gzil.2014.01>

Gzil, F. (2017). Maladie d'Alzheimer et droits de l'Homme. *Gérontologie et société*, 39(154), 9-17. <https://doi-org.proxy.bib.uclouvain.be:2443/10.3917/gs1.154.0009>

Gzil, F. & Hirsch, E. (2012). Introduction. Une approche éthique pluraliste. Dans : Fabrice Gzil éd., *Alzheimer, éthique et société* (pp. 17-20). Toulouse : Érès.

Hagstörn, A-C. (2002). *Un miroir aux alouettes ? Stratégies pour la traduction des métaphores* (pp 63-64). Acta Universitatis Upsalensis.

Infocop. (2023). *Los cuidadores de personas con demencia en riesgo de problemas psicológicos*. <https://www.infocop.es/los-cuidadores-de-personas-con-demencia-en-riesgo-de-problemas-psicologicos/> [consulté le 30 juillet 2024]

Jönsson, L., Tate, A., Frisell, O., & Wimo, A. (2023). The Costs of Dementia in Europe: An Updated Review and Meta-analysis. *PharmacoEconomics*, 41(1), 59–75. <https://doi.org/10.1007/s40273-022-01212-z>

Klauber, V. (2024). Période, rhétorique. Dans *Encyclopédie Universalis* en ligne. <https://www.universalis.fr/encyclopedie/periode-rhetorique/> [consulté le 05 juillet 2024]

La Vanguardia. (2022). Barcelona'92, historia de unos Juegos Olímpicos que cambiaron la ciudad. *La Vanguardia*. <https://stories.lavanguardia.com/vida/20220724/55842/barcelona-92-juegos-olimpicos-cambios-ciudad> [consulté le 15 juin 2024]

Lefebvre des Noëttes, V. (2023). Aider les aidants de malades d'Alzheimer. *Études : revue de culture contemporaine*, 43-52. <https://doi-org.proxy.bib.uclouvain.be:2443/10.3917/etu.4303.0043>

Musée Chillida-Leku. (2023). *Le Musée*. <https://www.museochillidaleku.com/fr/museo/> [consulté le 16 juin 2024]

Ngatcha-Ribert, L. (2012). *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*. Dunod Editions. <https://doi-org.proxy.bib.uclouvain.be:2443/10.3917/dunod.ngatc.2012.01>

Nizzi, M. (2012). La maladie d'Alzheimer et son impact sur l'identité de la personne. Dans : Fabrice Gzil éd., *Alzheimer, éthique et société* (pp. 49-59). Toulouse : Érès.

Organisation mondiale de la Santé. (2016). *Démence : Rapport du Secrétariat*.
https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB139/B139_3-fr.pdf

Organisation mondiale de la Santé. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia : 2017 – 2025*.
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>

Organisation mondiale de la Santé. (2023). *Principaux repères de l'OMS sur la démence*.
<https://www.who.int/fr/newsroom/factsheets/detail/dementia#:~:text=La%20maladie%20d'Alzheimer%20est,personnes%20%C3%A2g%C3%A9es%20dans%20le%20monde>. [consulté le 5 juin 2024]

Pagnoulle, C. (2017). Compte rendu de [Ladmiral, Jean-René (2014) : *Sourcier ou cibliste*. Paris : Belles Lettres, 303 p.] *Meta*, 62(3), 647–648.
<https://doi.org/10.7202/1043955ar>

Parlement de Catalogne. (2006). *Loi organique n°6/2006, du 19 juillet, de réforme du Statut d'autonomie de Catalogne*.
<https://www.parlament.cat/document/cataleg/150264.pdf>

Pedro Simón. (2012). *Memorias del alzheimer*. La esfera de los libros.

Philo-lettres.fr. *Qu'est-ce que la stylistique ?* https://philo-lettres.fr/old/litterature_francaise/cours_stylistique.htm#:~:text=Phrase%20%C3%A9quilat%C3%A9rale%20et%20phrase%20scal%C3%A8ne%20%3A&text=%C2%B7%20La%20phrase%20%C3%A9quilat%C3%A9rale%20pr%C3%A9sente%20une,apodose%20%C3%A9quibr%C3%A9es%2C%20une%20cadence%20neutre.&text=o%20phrase%20scal%C3%A8ne%20%C3%A0%20tra%C3%A9ne,embarqu%C3%A9%20dans%20une%20croisade%20apocalyptique.%22 [consulté le 05 juillet 2024]

Riveiro, M. (2021). Tindaya, al descubierto : la familia Chillida pide ahora una inversión pública de 25 millones. *Diario de Fuerteventura*.
<https://www.diariodefuerteventura.com/noticia/tindaya-al-descubierto-la-familia->

[chillida-pide-ahora-una-inversi%C3%B3n-p%C3%ABlica-de-25-millones](#)

[consulté le 16 juin 2024]

Rusiñol, P. (2003). « La relación con España no puede regirse por refranes mercantiles ». *El País*.

https://elpais.com/diario/2003/12/16/espana/1071529203_850215.html

Schwerter, S. (2016). D'une culture à l'autre. Le défi de traduire les marqueurs régionaux. *TTR : traduction, terminologie, rédaction*, 29(1), 115–138.

<https://doi.org/10.7202/1050710ar>

Sociedad Española de Neurología. (2019). *El 35 % de los casos de Alzheimer se pueden atribuir a nueve factores de riesgo modificables*.

<https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link280.pdf>

Sontag, S. (1978). *La maladie comme métaphore*.

<https://excerpts.numilog.com/books/9782267044867.pdf>

Spiessens, A. & Toremans, T. (2016). Pourquoi un dossier sur la traduction du témoignage ? Dans : *Témoigner. Entre histoire et mémoire*, 123, 60-65.

<https://doi.org/10.4000/temoigner.5138> [consulté le 28 juin 2024]

Tehrani, F. & Raissossadati, R. (2011). *La traduction des titres littéraires*.

https://france.tabrizu.ac.ir/article_656_c9bc8b53054c5f51759be6b254b7057b.pdf

Van Gorp, B., Rondia, K. & Gombault, B. (2012). « Je suis toujours la même personne ». Réflexions sur la communication à propos de la maladie d'Alzheimer. Dans : Fabrice Gzil éd., *Alzheimer, éthique et société* (pp. 60-71). Toulouse : Érès.

Vengeon, F. (2011). Bornes et centres dans l'espace commun : Sur quelques fonctions de la sculpture. *Rue Descartes*, 71, 4-14. <https://doi->

[org.proxy.bib.uclouvain.be/2443/10.3917/rdes.071.0004](https://doi-org.proxy.bib.uclouvain.be/2443/10.3917/rdes.071.0004)

Viart, D. (2024). L'essor des non-fictions. Dans *Encyclopédie Universalis* en ligne.

<https://www.universalis.fr/encyclopedie/litterature-francaise-contemporaine/6-l-essor-des-non-fictions/> [consulté le 01 juillet 2024]

Entrées de dictionnaires :

Anaphore. Dans *Le Grand Robert de la langue française* en ligne. [consulté le 05 juillet 2024]

Hypotaxe. Dans le *Grand Dictionnaire Terminologique* en ligne.
<https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/45428/hypotaxe> [consulté le 05 juillet 2024]

Maladie d'Alzheimer. Dans le *Grand Dictionnaire Terminologique* en ligne.
<https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/8875732/maladie-dalzheimer#:~:text=Pour%C3%A9signer%20la%20maladie%20d'Alzheimer%2C%20le%20terme%20alzheimer%20employ%C3%A9,n'est%20toutefois%20pas%20fautive>. [consulté le 11 juillet 2024]

Mémoires. Dans *Le Grand Robert de la langue française* en ligne. [consulté le 26 juin 2024]

Métaphore. Dans *Le Grand Robert de la langue française* en ligne. [consulté le 03 juillet 2024]

Portrait. Dans *Le Grand Robert de la langue française* en ligne. [consulté le 26 juin 2024]

Témoignage. Dans *Encyclopédie Universalis* en ligne.
<https://www.universalis.fr/dictionnaire/t%25C3%25A9moignage/> [consulté le 26 juin 2024]

Images :

Díaz Barrera J. (2015). *Elogio del Horizonte (escultura)*. [image en ligne].
Arquitectura de Asturias. <https://arquitecturadeasturias.com/obras/elocio-del-horizonte-escultura/>

Eduardochillida.com. *Eduardo Chillida in his studio at Villa Paz*. [image en ligne].
Eduardochillida.com <https://www.eduardochillida.com/en>

EFE. *Elena de Borbón Barucci, junto a su esposo José Miguel Garrigues Walker, consejero de la Cadena Ser, que falleció a los 64 años tras una larga enfermedad*. [image en ligne]. El Mundo.
<https://www.elmundo.es/loc/2016/01/13/56951cc3268e3ed8078b460b.html>

GTRES. (2017). *Pasqual Maragall, en una de sus últimas apariciones públicas, en julio de 2017, durante la visita de los Reyes a Barcelona*. [image en ligne].

El Mundo. <https://www.elmundo.es/loc/famosos/2021/01/13/5ffe56c7fc6c83b36c8b4641.html>

Musée Chillida-Leku. *Peine del Viento*. [image en ligne]. Musée Chillida-Leku.

<https://www.museochillidaleku.com/fr/exposiciones/eduardo-chillida-ecos-1/>

UNIVERSITÉ CATHOLIQUE DE LOUVAIN
Faculté de philosophie, arts et lettres

Place Blaise Pascal, 1 bte L3.03.11, 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique | www.uclouvain.be/fial