



**Alzheimer
Gesellschaft
München e.V.**

Mit neuer
Zuversicht!

« NOCH MAL ANS MEER »

**Allemagne - Süddeutsche Zeitung Nr 2, Buch 2, Samedi/Dimanche,
3 et 4 janvier 2026**

LA MER, ENCORE

Le groupe de voyageurs s'est inscrit pour sept jours à la plage dans le sud de la France. Leur espoir : pouvoir enfin lâcher prise encore une fois. Est-ce possible ?

En voyage avec des personnes concernées par une maladie d'Alzheimer et leurs proches sur la Côte Bleue.

Texte : Ann-Kathrin Eckardt ; Photos : Julia Hecht

A quel moment, depuis longtemps, avait-elle de nouveau ressenti ce sentiment de légèreté pour la première fois, Gudrun Lorenz ne saurait plus vraiment le dire avec précision rétrospectivement. Était-ce lors de la première promenade sur la plage ? À l'odeur des pins et du thym ? Pendant la fête improvisée dans la salle à manger ? Soudain, il était là, ce sentiment d'autrefois, sur la Côte Bleue en Provence. Les soucis des mois passés avaient disparu. Elle se sentait aussi vivante qu'il y a cinq ans, lorsque Heinz et elles s'étaient promenés dans le parc de Nymphenburg lors de leur premier rendez-vous.

Qu'à cette époque quelque chose ait probablement déjà commencé à changer très lentement dans la tête de Heinz Lorenz, aucun des deux ne s'en doutait.

Aéroport de Munich, Terminal 2, un lundi d'octobre à la mi-journée, frais. Au comptoir d'enregistrement pour le vol à destination de Marseille se tient un groupe de voyageurs, près de quarante

personnes, parmi lesquelles de nombreux seniors en vestes de sport ; deux sont assis en fauteuil roulant. Gudrun, 71 ans, et Heinz Lorenz, 70 ans, sont heureux de pouvoir enfin s'évader à nouveau. Ils ont réservé un voyage organisé dans le sud de la France, 850 euros, en demi-pension. La promesse : soleil, plage, mer. Leur espoir : pouvoir, pendant sept jours, oublier leur quotidien, se sentir légers comme autrefois, lorsque Heinz Lorenz était encore en bonne santé. Pouvoir lâcher prise et échanger avec les autres. Car il suffit parfois de savoir : ah, les autres ressentent la même chose que moi.

Ce n'est pas un voyage organisé ordinaire : ici attendent des voyageurs concernés par une maladie d'Alzheimer, ainsi que leurs proches. Aux espoirs qu'ils associent à ce séjour se mêlent aussi des questions angoissantes. Comment cela va-t-il se passer dans un pays étranger, dans des lits inconnus, avec un partenaire atteint d'Alzheimer ? Un voyage que le partenaire malade aura peut-être vite oublié ? Est-il possible de lâcher prise quand on doit accompagner son conjoint jusqu'aux toilettes parce qu'il risque de ne pas retrouver le chemin de la chambre de vacances ?

Dans ce voyage, les personnes malades sont surtout des hommes. Leurs épouses desserrent les boucles de ceinture et retirent les bretelles avant le contrôle de sécurité, elles sortent les liquides des sacs à dos et grondent leurs partenaires lorsqu'elles découvrent une paire de ciseaux dans les poches de leur pantalon. Devant les toilettes pour femmes, on entend des phrases comme : « Tu peux surveiller le mien ? Je vais juste aux toilettes » ou encore : « Ce regard perdu, je le connais. » Lâcher prise ? Pas encore aujourd'hui.

15 h 15, l'avion décolle. À bord, l'ambiance est détendue : la partie la plus stressante du voyage est passée. Gudrun et Heinz Lorenz sont assis au premier rang de la classe économique, tous deux côté couloir : lui, ancien alpiniste qui a bivouaqué à 3 000 mètres en hiver ; elle, ancienne musicothérapeute, amoureuse de l'Afrique et pratiquante de Qi Gong. Plus loin dans l'avion se trouvent Ann Kahrer, 50 ans, et son mari Erik, 57 ans, le couple le plus jeune. Elle est responsable des ressources humaines à Munich, à un poste de direction, silhouette sportive, boucles brunes ; lui est en retraite anticipée depuis trois ans, grand, avec un petit bouc gris et des taches de rousseur. Ensemble, ils ont deux enfants de 15 et 18 ans. Si c'était un voyage scolaire, Erik Kahrer serait le clown de la classe : quelqu'un qui fait sans cesse des blagues, y compris à ses propres propos.

Chez son dernier employeur, Ann Kahrer a parlé ouvertement du fait que son mari était atteint d'Alzheimer. Elle dit ne pas en avoir tiré de bonnes expériences et ne souhaite pas en dire davantage. C'est pourquoi leurs noms de famille ont été modifiés. Gudrun et Heinz Lorenz ont eux aussi demandé à ce que leur nom soit changé.

Un voyage les attend, au cours duquel des personnes jusque-là totalement étrangères se retrouveront dès le deuxième jour en larmes dans les bras les unes des autres, et où l'on dansera spontanément ensemble. Un voyage qui promet la légèreté, mais au cours duquel des sujets lourds seront aussi abordés : faut-il rester auprès de son partenaire atteint de maladie neuro-évolutive ? A-t-on le « droit » de le « placer » en établissement ? Et si oui, quand ? Que ressent le conjoint lorsqu'il devient soignant ? À quel moment a-t-on le droit de retomber amoureux ? Seulement lorsque l'autre est mort ? Ou déjà avant ?

En 2012, l'association Alzheimer de Munich et l'association France Alzheimer, dans le département du Vaucluse, dans le sud de la France, ont proposé ce voyage hors du commun pour la première fois. Depuis, ils se retrouvent une fois par an : tantôt en France, tantôt en Allemagne, tantôt en Autriche, tantôt en Belgique. Cette année, c'est donc dans le sud de la France, dans une maison en gestion libre à La Couronne, une petite station balnéaire située à une demi-heure au nord-ouest de Marseille. Sept jours, 46 participants, la plus jeune ayant 50 ans, les plus âgés 86 ans, dix accompagnatrices et accompagnateurs. Il faut quinze minutes à pied pour rejoindre la plage depuis le village de vacances La Bastide des Joncas. Des Allemands et des Français, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer...

Personne ne devrait s'occuper seul d'un patient atteint d'Alzheimer jusqu'à sa mort : c'est le conseil que donnent les organisateurs allemands et français à tous les proches. Car une prise en charge sans soutien isole et dépasse les capacités ; tôt ou tard, ce sont soit les proches aidants qui finissent à l'hôpital, soit les personnes prises en charge. Les organisateurs expliquent que ce voyage est aussi si important pour cette raison : afin que les proches puissent tisser un réseau de contacts, un réseau qui les soutiendra une fois de retour chez eux. Et ils doivent aussi pouvoir, au bord de la Méditerranée en France, redécouvrir leur partenaire autrement, dans des moments pour lesquels, au quotidien, la patience et la disponibilité font souvent défaut.

Lâcher prise, donc. La question est : cela va-t-il fonctionner, sous le soleil du sud de la France ?

Une semaine avant le départ pour Marseille, une tempête d'automne fouette la pluie à travers le jardin de la maison mitoyenne, dans le nord de Munich. Gudrun Lorenz, cheveux blonds, yeux bleus, gilet de feutre brun, se tient dans sa cuisine et met de l'eau à chauffer pour le thé. Dans le salon, Heinz Lorenz, cheveux blancs, toujours un sourire aux lèvres, montre sa collection d'orchidées. Dans le couloir est

accrochée la photo de leur mariage : elle en robe africaine, lui en gilet à motifs rapporté d'Afrique. Cela fait trois ans et demi qu'ils ont dansé la valse devant l'état civil d'Augsbourg. De cela, Heinz Lorenz se souvient encore très bien.

Au milieu de la soixantaine, ils avaient retrouvé l'amour. Lui après la mort de sa femme, elle après quelques relations ratées. « Je ne voulais pas être seule en vieillissant », dit Gudrun Lorenz en apportant le thé au salon. C'est par une petite annonce sur Internet qu'elle a trouvé Heinz Lorenz, père d'une fille adulte, ancien fonctionnaire administratif, doux, patient, son exact opposé à elle : ouverte, énergique, guidée par ses émotions. Ensemble, ils ont beaucoup voyagé ; il l'a emmenée dans ses lieux préférés — le Vietnam, la montagne —, elle lui a fait découvrir les siens : l'Afrique, la France, le Portugal. Le fait qu'il cherchait souvent son carnet de vaccination ou son passeport, elle le mettait alors sur le compte de la distraction. Qu'il ait été un jour complètement désorienté lorsqu'elle était hospitalisée pour une septicémie, elle l'avait interprété comme un trouble de stress post-traumatique. De vieux souvenirs avaient ressurgi à cause de la scène à l'hôpital. Et puis, après cela, ça allait de nouveau mieux.

Les voilà donc sur le point de refaire leurs valises. Heinz Lorenz ira chercher dans ses dossiers une liste de bagages prévue pour les pays du Sud. Sur l'ordinateur, il l'adaptera ensuite minutieusement à la destination et aux sept jours de séjour. Gudrun Lorenz contrôlera la liste et l'imprimera. Puis il commencera à faire sa valise, mais en chemin vers l'armoire, il oubliera s'il a déjà pris un pyjama. Ou bien il cochera les sous-vêtements sur sa liste sans les mettre dans la valise. C'est ainsi que cela se passe chez eux depuis deux ans. Depuis que la maladie d'Alzheimer a été diagnostiquée chez Heinz Lorenz.

Environ 1,8 million de personnes étaient touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en Allemagne en 2023. Avec environ deux tiers des cas, la maladie d'Alzheimer en est la cause la plus fréquente. Des données montrent que la maladie commence déjà plus de dix ans avant l'apparition des premiers symptômes. Des dépôts de protéines paralysent peu à peu le cerveau. Elle débute souvent par des troubles de la mémoire ; plus tard s'y ajoutent des problèmes d'orientation, des troubles du langage et des changements de personnalité. À un moment donné, le cerveau ne parvient plus non plus à contrôler le corps. Certes, plusieurs médicaments contre Alzheimer sont désormais disponibles sur le marché, mais le traitement est très coûteux et son efficacité limitée : ils ne peuvent pas arrêter la maladie, seulement la ralentir. La maladie d'Alzheimer est encore considérée comme incurable. Dès les premiers stades, la maladie devient pour certains proches un travail à plein temps. Vingt-quatre heures sur vingt-quatre, ils doivent veiller à ce que l'autre ne s'en va pas ou ne se perde, mange régulièrement, ne perde

pas son téléphone, prenne ses médicaments, ne se couche ni trop tôt ni trop tard.

Un voyage, inoubliable pour certains, rapidement oublié pour d'autres.

Après l'arrivée à Marseille, le voyage se poursuit en minibus jusqu'au village de vacances de La Couronne. À l'arrière des véhicules, des visages fatigués, jusqu'à ce que soudain la mer apparaisse, surmontée d'un ciel délicatement rosé. Beaucoup de « ah » et de « oh ». Chez Gudrun Lorenz, des souvenirs d'autrefois remontent aussitôt : au début de la vingtaine, elle avait travaillé dans la région pendant quelques mois comme traductrice. Elle est l'une des rares à pouvoir, au cours de ce voyage, converser couramment avec les participants français du groupe.

À l'entrée du village de vacances, Lisa Junglas et ses collègues français accueillent les Allemands. Beaucoup se tombent dans les bras : on se connaît des voyages précédents. Lisa Junglas, 70 ans, lunettes rouges, portant un collier composé de gros anneaux jaune ocre, est responsable du service Alzheimer Ecoute de France Alzheimer Vaucluse. Originaire de Bavière, elle vit en France depuis 35 ans. Le plan d'occupation des chambres à la main, elle distribue des cordons munis de cartes-clés afin que celles-ci ne se perdent pas. Sur les portes des chambres sont collées des photos plastifiées : ainsi, les personnes malades peuvent rapidement reconnaître « ah, c'est ici notre chambre ».

Les portes n'ont pas de serrure ; c'est pourquoi certaines épouses, au cours des nuits à venir, placeront des valises de l'intérieur devant la porte afin d'empêcher leurs maris de s'en aller. L'air est rempli du cliquetis des nombreuses valises à roulettes ; le dîner ne va pas tarder.

En coupant les légumes et en effeuillant la salade, ils vont, au cours de la semaine à venir, se rapprocher, devenir une véritable communauté. Autour de la longue table en bois devant la salle à manger, ils parlent du temps et de l'oubli de leurs partenaires, de la meilleure manière d'éplucher les carottes et des raisons pour lesquelles certaines personnes malades nient longtemps leur maladie. Tout est toujours très proche les uns des autres durant cette semaine, qui restera inoubliable pour certains et qui, pour d'autres, s'estompera déjà sur le vol du retour.

Axel Dziallas, 80 ans, actuellement en fauteuil roulant à cause d'une blessure au pied, divertit l'équipe de cuisine avec le tube en chantant la chanson « knallrotes Gummiboot ». Même les Français connaissent la chanson et chantent avec lui. Sa femme, Ute Dziallas, 76 ans,

ornithologue amateur, apprécie ces voyages parce qu'elle n'a pas à s'occuper de son mari à chaque instant. « Le dernier voyage en France, dit-elle, a été le plus beau de ma vie. J'ai tellement ri. »

Un mardi, 24 degrés, des nuages effilés dans le ciel bleu. Ann Kahrer est assise sur la plage presque déserte de La Couronne, le jean retroussé, les pieds enfouis dans le sable. Il est en fin d'après-midi ; dans l'eau cristalline, quelques personnes en combinaison en néoprène font de la gymnastique aquatique. Dans le sable derrière Ann Kahrer, son mari Erik joue au frisbee avec l'un des accompagnateurs et quelques autres membres du groupe de voyageurs.

Le regard tourné vers le lointain, Ann Kahrer dit : « Quand on regarde l'eau ici, ne sommes-nous pas incroyablement petits ? » Un léger accent américain trahit ses origines. Il y a trente ans, elle est venue de Pennsylvanie à Eichstätt, où elle a étudié la germanistique. Et elle est restée, à cause d'Erik Kahrer, éducateur et travailleur social de rue à la coupe iroquoise, qui travaillait alors comme directeur d'une discothèque. Ce qu'elle aimait chez Erik ? Son humour, son ouverture d'esprit, dit-elle, le fait qu'il n'était pas aussi "normal" que les autres hommes.

Ils se sont mariés en costumes médiévaux, sur les ruines d'un château, sans électricité, à la lumière de centaines de bougies, et ont eu deux enfants. Leur vie s'est déroulée comme ils le voulaient. Jusqu'à quelques années plus tard : Erik Kahrer venait d'avoir cinquante ans lorsque ses collègues du service informatique, où il travaillait alors, lui demandaient de temps à autre : « Erik, tu ne dois pas aller chercher tes enfants à la garderie ? » Erik Kahrer faisait comme s'il avait oublié l'heure et partait en vitesse. Bientôt, il n'arrivait plus à attribuer correctement les chiffres dans les tableaux Excel. Il masquait ses faiblesses, remplaçait les chiffres par un système de couleurs sophistiqué, réglait l'alarme de son téléphone pour aller chercher ses enfants à temps l'après-midi.

Mais de plus en plus souvent, Erik Kahrer devait se mettre en arrêt maladie ; son travail lui prenait toute son énergie. Cela a fini par attirer l'attention de son employeur, qui a fait vérifier la capacité de travail d'Erik Kahrer. Dans un hôpital de jour, le soupçon est tombé : burn-out ou dépression. Une médecin a néanmoins prescrit une IRM — et celle-ci a apporté la certitude.

Ann Kahrer se souvient très précisément du moment qui a complètement changé sa vie : le Jour de pénitence et de prière de 2020. Leurs enfants, alors âgés de neuf et treize ans, passaient la nuit chez des amis ; elle et son mari avaient prévu une soirée cinéma à la

maison. Ils venaient tout juste d'ouvrir les cartons de pizza quand Erik Kahrer a regardé sa femme et lui a dit : « J'ai Alzheimer. »

Sur la plage, Ann Kahrer plisse les yeux face au soleil déclinant et dit : « J'ai cru qu'il plaisantait. » Alzheimer ? Il n'avait pourtant que 52 ans !

Erik Kahrer n'est pas un cas isolé. En Allemagne, près de six pour cent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ont moins de 65 ans au moment du diagnostic. La maladie neuro-évolutive précoce est aujourd'hui plus souvent abordée qu'il y a quelques années, notamment parce que les méthodes de diagnostic se sont améliorées. Autrefois, de nombreux patients — comme Erik Kahrer — se voyaient d'abord diagnostiquer un burn-out ou une dépression.

Ann Kahrer jette un regard derrière elle et observe son mari qui se jette à la poursuite du frisbee. Elle a beaucoup lu, beaucoup cherché sur Google à propos d'Alzheimer et de la maladie d'Alzheimer. Était-ce les deux méningites qu'Erik Kahrer avait eues qui avaient déclenché la maladie chez lui ? Ce sont des questions qu'elle s'est posée au début. Elle sait désormais que l'hypertension, le surpoids, le diabète ou les troubles du rythme cardiaque, une forte consommation d'alcool et le tabagisme peuvent favoriser la maladie. « Mais tout cela ne s'applique pourtant pas à la plupart des gens ici ! », dit-elle. Sa phrase sonne désemparée, comme un reproche adressé à la maladie.

Deux fois par semaine, raconte-t-elle, Erik va à l'entraînement Kieser, accompagné de sa voisine, une dame plus âgée. Il la motive, elle lui montre le chemin jusqu'à la salle de sport. Ainsi, tous deux y trouvent leur compte.

Le diagnostic a été un choc pour elle, raconte Ann Kahrer, en rassemblant ses boucles brunes devant son épaule pour en faire une épaisse tresse. Aujourd'hui, cinq ans plus tard, elle a trouvé une manière d'accepter l'état d'Erik : l'acceptation radicale. Ce concept vient de la thérapie comportementale. « Cela signifie accepter aussi toute la douleur, la frustration et la tristesse, sans les remettre en question ni s'y opposer », explique Ann Kahrer. Elle laisse couler le sable entre ses orteils. « Je vois vraiment chaque jour comme un cadeau. »

Elle a maintenant envie de jouer encore un peu au frisbee avant le dîner. Elle se lève, ils se lancent le disque ; Erik Kahrer rit, a l'air heureux, Ann Kahrer semble détendue. Lâcher prise, parfois, ça fonctionne.

Puis ils repartent, mais d'abord, elle doit démêler les lacets des chaussures d'Erik. Pourquoi les a-t-il noués ensemble ? Il hausse les épaules, rit et dit : « Je ne sais plus. Ce n'était sûrement pas une bonne idée. Alzi, quoi. »

« Alzi ». C'est ainsi qu'Erik appelle sa maladie, comme si c'était un copain. Et, d'une certaine manière, elle semble parfois l'être devenue pour lui. Il y a quelques mois, raconte-t-il en essuyant le sable de ses pieds, il était souvent encore « en colère ». Parce que soudain, il ne pouvait plus faire tant de choses : cuisiner seul, utiliser seul les transports en commun, conduire seul, lire l'heure, lire tout court. Plus rien de tout cela n'était possible. Il se sentait inutile, se disputait beaucoup avec les enfants...

« Alzi », c'est ainsi qu'Erik appelle sa maladie — comme si c'était un copain «

Mais maintenant, dit Erik en rayonnant de tout son visage, j'ai trouvé mon nouveau rôle. Je ne peux certes plus cuisiner, mais en revanche je nettoie la cuisine après. » Ses enfants cuisinent désormais souvent et, « heureusement », dit-il, il leur a appris à temps sa recette préférée : des pâtes au saumon. Le matin, avant qu'Ann Kahrer et les enfants ne quittent la maison, ils écrivent des petits mots pour Erik Kahrer en lettres majuscules : sortir les poubelles, vider le lave-vaisselle. Des mots isolés qu'il peut encore lire. Sa semaine est minutieusement organisée : entraînement Kieser avec la voisine, groupe de cuisine dans les locaux de l'association Alzheimer, groupe artistique au centre Memory. Erik connaît encore le chemin pour s'y rendre. Il s'y rend encore seul à vélo. Pour chaque rendez-vous, il a une alarme sur son téléphone.

Comment vit-il avec « Alzi » ? Erik s'interrompt en enfilant ses chaussettes, secoue la tête. « Shit happens. Je ne peux de toute façon rien y changer. Et les mauvaises herbes ne meurent pas. »

Sur le chemin du retour vers le village de vacances, Ann Kahrer marche aux côtés de Peter Sprenger, l'un des accompagnateurs. Le soleil projette désormais de longues ombres sur l'asphalte. Peter Sprenger, 75 ans, raconte comment sa femme, aujourd'hui décédée des suites de la maladie d'Alzheimer, et lui avaient essayé de conserver leurs loisirs communs le plus longtemps possible, comme le VTT par exemple. « Je lui disais toujours : maintenant, on enclenche ! » Ou encore le ski. Enfiler les chaussures de ski était devenu difficile à un moment donné, « mais une fois dedans, elle était heureuse et skiait encore très bien ». Passer du temps avec sa femme, dit-il, « c'est devenu, à un moment donné, mon hobby ». Ann Kahrer l'embrasse, les larmes aux yeux. « Tu l'as dit d'une très belle façon. »

Dans la salle à manger, au dîner, Erik Kahrer dit qu'il n'y a que peu de moments où il maudit la maladie — par exemple lorsqu'il doit chercher ses mots. Alors, il frotte ses mains sur ses cuisses. Dehors, la nuit est tombée depuis longtemps ; à l'intérieur, il y a du vin, du jus d'orange et des lasagnes. Ann Kahrer est assise à côté d'Erik. Elle le regarde et dit qu'il ne se souvient plus de ce qu'était sa vie autrefois. « Pour lui, ce qu'il est aujourd'hui est devenu le « new normal ». Pour nous, sa famille, c'est bien plus difficile, parce que nous connaissons encore l'ancien normal. » Le temps d'avant, quand ils se partageaient les tâches ménagères et les réunions de parents d'élèves. Aujourd'hui, Ann Kahrer fait presque tout toute seule.

Pendant qu'Erik fait la sieste à midi, elle s'acquitte, même en vacances, de listes de tâches et envoie à l'assurance de son mari une attestation confirmant son incapacité de travail. Elle doit être renouvelée chaque année — y compris pour les personnes atteintes d'Alzheimer.

Plus tard, elle racontera aussi que c'est Erik qui, au début, juste après le diagnostic, l'a consolée. À l'époque, peu après le Jour de pénitence et de prière, le médecin avait conseillé : « Faites tout ce que vous voulez encore faire ensemble au cours des dix prochaines années. » Pause. « Au cours des cinq prochaines années. »

Ils ont repoussé la discussion avec les enfants. Encore un Noël, Pâques, des anniversaires célébrés normalement. Après Pâques, ils s'assoient tous les quatre en cercle sur le tapis du salon. Alzheimer ? Les enfants n'avaient encore jamais entendu parler de cette maladie. Avec beaucoup de douceur, les parents expliquent ce que signifie ce mot. À un moment donné, tout le monde pleure. Sauf Erik Kahrer.

À l'époque, les parents parlent aussi à leurs enfants de leur idée d'écrire ensemble une bucket list. La liste existe encore aujourd'hui. Ann Kahrer y avait noté des destinations de voyage : certaines sont désormais barrées — « Japon (tous) », « Grand Canyon (papa + maman) », « Afrique (éléphants, tous) ». D'autres restent à venir : « Nouvelle-Zélande (y compris Le Seigneur des anneaux, tous) », « Islande », « Écosse (Highland Games, papa) ». Après le diagnostic, Ann prend trois mois de congé pour voyager avec son mari, parfois avec les enfants, parfois sans eux.

Ann Kahrer a également parcouru avec son mari les vieilles boîtes de photos et sa grande collection de disques. Ils ont décidé de ne conserver que les vinyles auxquels Erik Kahrer associe encore des souvenirs. Sur de petits papiers blancs, collés depuis sur les pochettes, Ann Kahrer a noté les souvenirs d'Erik : « La musique de l'été d'Erik, il l'avait sur cassette, l'écoutait au bord du lac sur son

walkman » — c'est ce qui est écrit sur l'album Five Miles Out de Mike Oldfield.

Le lendemain matin, après le petit-déjeuner, tout le monde se rassemble sur la terrasse ; au programme aujourd'hui : une excursion à Marseille. De la chambre d'Ute et d'Alex Dziallas résonne à plein volume « À 66 ans... ». Quelques personnes se mettent à danser, Ann Kahrer aussi. Erik Kahrer lui demande : « Quel âge ai-je ? J'ai déjà le droit de danser ? » Sa femme rit : « Non, tu n'as que 57 ans. » L'humour, dit Ann Kahrer, les aide dans la vie quotidienne. « Quand quelque chose disparaît chez nous, Erik dit toujours en premier : "Je n'y ai pas touché !" » Entre-temps, Ann Kahrer et les enfants savent que les personnes atteintes d'Alzheimer ont leur propre sens du rangement. Le deuxième soulier Doc Martens qu'Ann Kahrer cherchait depuis longtemps, elle l'a retrouvé récemment par hasard, tout en haut de l'armoire. Actuellement encore introuvable : l'essoreuse à salade.

Mais l'humour n'aide pas toujours. « Parfois, on commence à rire, et ça se transforme en pleurs », dit Ann Kahrer à voix basse dans le minibus en route vers Marseille. Par la fenêtre, elle regarde les oliveraies et les troupeaux de chèvres. Cet été-là, elle et les enfants sont partis pour la première fois en vacances dans le sud de la France sans leur Erik, devenu très sensible au bruit et pour qui trop de changements de lieux sont source de stress. Cela ne leur a pas été facile de le laisser chez ses parents. Ils ont apprécié leur temps à trois, oui, bien sûr. Mais ils ont aussi souvent ressenti de la culpabilité — sans papa, sans mari.

Arrivés à Marseille, il est temps de faire une promenade en ville. Erik Kahrer, toujours très serviable, pousse Axel Dziallas dans son fauteuil roulant. Gudrun et Heinz Lorenz veulent se rendre dans le quartier du Cours Julien, connu pour son street art. C'est elle qui décide de l'itinéraire, parle avec les vendeurs, paie les glaces. Lui prend des photos. Parfois, il lui prend la main, parfois c'est elle qui prend la sienne. Devant une colline avec beaucoup de marches, la question se pose brièvement : faut-il vraiment monter tout en haut ? Heinz Lorenz, l'alpiniste, répond : « Je dois toujours aller jusqu'au sommet. »

Dans l'après-midi, un bateau emmène le groupe de voyageurs vers l'île d'If, une île au large de la côte marseillaise. La plupart se sont installés sur le pont supérieur, au soleil ; une légère brise leur caresse le visage, l'ambiance est joyeuse. Jusqu'à l'arrivée. Là, un homme du groupe, dont la maladie d'Alzheimer est déjà plus avancée, n'arrive plus à descendre le raide escalier depuis le pont. Tous essaient de l'aider, même le capitaine. Mais l'homme est comme pétrifié. Finalement, à force d'efforts conjugués, ils parviennent tout de même à le guider vers le bas. Très lentement, pas à pas, jusqu'à ce

qu'il retrouve un sol ferme sous ses pieds. Lâcher prise ? Parfois, ce n'est pas si simple.

Sur l'île rocheuse se dresse une forteresse imposante, autrefois prison, aujourd'hui attraction touristique. Tandis que les hommes explorent l'île, Ann Kahrer est assise au soleil avec quelques autres femmes. Elles font maintenant ce pour quoi il y a rarement du temps à la maison : elles posent les pieds sur un muret de pierre et savourent la vue sur Marseille. Ann Kahrer rabat son chapeau de paille sur ses yeux. « Nous sommes sur une île, dit-elle, que pourrait-il arriver ? Ici, on peut tous se détendre un peu. » Tout le monde rit.

Ce que Gudrun Lorenz apprécie tant dans ce voyage, c'est qu'ici, pendant les repas, elle peut s'asseoir à côté de Heinz tout en ayant à nouveau de vraies conversations — avec des personnes qui la stimulent, l'inspirent, lui tiennent parfois tête. Avec Heinz, cela n'est plus possible. Ce qui est le plus difficile pour elle ? L'éloignement émotionnel, le glissement progressif des rôles, de partenaire à soignante. Car, sans que Heinz Lorenz le souhaite, il est en train de la quitter. Chaque jour, il se retire un peu plus dans son propre monde.

Il ne remarque plus quand sa femme est allée chez le coiffeur ou quand elle rentre trempée par la pluie. Récemment, il l'a laissée au centre de fitness parce qu'il avait oublié qu'ils étaient venus ensemble.

Chaque jour, le partenaire se retire un peu plus dans son propre monde.

Le soir, on sert des spaghettis bolognaise selon une ancienne recette familiale. Le réchaud à gaz ne fonctionne pas vraiment, alors ils commencent par manger de la salade et boire du vin. Lorsque, vers 21 h 30, les marmites fumantes roulent de la cuisine vers la salle à manger, des applaudissements éclatent, des rires fusent, les assiettes s'entrechoquent. La plupart se servent eux-mêmes dans les casseroles.

Le bavardage, le brouhaha de la salle à manger plaisent à Gudrun Lorenz. À la maison, dit-elle, ils seraient assis ensemble à table dans la cuisine et parleraient de banalités. Parfois, son mari fait des exposés sur des formules de la science de la physique, raconte-t-elle ; souvent, ses histoires se répètent, souvent, ses réponses à elle se répètent aussi. Ainsi, le silence s'installe peu à peu dans leur maison mitoyenne et la femme qui ne voulait pas être seule en vieillissant dit doucement au moment du dessert : « Je me prépare de nouveau à être seule. »

Elle doit dire adieu à l'homme qu'elle n'a épousé qu'il y a trois ans, cela est désormais devenu clair pour elle. Dire adieu à Heinz, qui lui montrait les étoiles et lui a appris à danser, qui avait toujours sur lui une clé USB avec des mélodies de foxtrot, de cha-cha-cha et de valse lente.

Parfois, ils se prennent dans les bras. Alors Gudrun Lorenz essaie de se souvenir de la belle période du début. Elle y parvient de moins en moins souvent. « Avec lui, je me sens parfois plus seule que si j'étais seule. »

Lisa Junglas entend souvent de telles phrases de la part de proches de personnes atteintes d'Alzheimer. Un mercredi matin, elle est assise au soleil sur un petit muret du village de vacances et parle de son travail au sein de l'Association Alzheimer française. Elle mène jusqu'à cinq entretiens par jour, commençant souvent par la même phrase : qu'une vie avec un diagnostic d'Alzheimer ne s'arrête pas immédiatement. « Les proches pensent souvent, en sortant du cabinet médical, que la personne concernée ne peut plus rien faire du tout. Mais ce n'est pas vrai. Tout se passe simplement beaucoup plus lentement », explique Lisa Junglas. Les proches risquent souvent « d'étouffer » les personnes malades : ils finissent leurs phrases, vident eux-mêmes le lave-vaisselle parce que c'est plus rapide.

Mais les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ont elles aussi besoin de se sentir utiles, de savoir qu'elles sont encore nécessaires.

À plusieurs reprises, Lisa Junglas discute également avec les couples de la question de savoir comment — et si — ils peuvent maintenir leur relation malgré la maladie d'Alzheimer.

« Les couples qui ont déjà surmonté différentes crises parviennent souvent à se retrouver autrement », explique Lisa Junglas. En revanche, lorsque des couples ont, au fil des années, enfoui de nombreux problèmes sous le tapis, le diagnostic d'Alzheimer agit souvent comme un explosif. Comme dans le cas de cet homme qui est venu la voir, valise faite, après que sa femme a reçu le diagnostic de maladie d'Alzheimer. Vingt ans de disputes, rien d'autre. À quatre-vingts ans, il ne voulait plus qu'une chose : partir.

Le professeur de QiGong attend, mais Lisa Junglas tient encore absolument à dire une chose : selon elle, un obstacle majeur à une bonne manière de vivre avec la maladie d'Alzheimer sont les attentes de la société. Car beaucoup de proches s'y soumettent — comme son père, qui a accompagné son épouse pendant sept ans dans sa maladie. « Ils ne veulent pas montrer de faiblesse, ne pas “abandonner” l'autre », dit Lisa Junglas. Pourtant, chacun doit bien connaître ses propres limites et se demander : « Combien de temps

puis-je assumer les soins ? » La grandeur d'un amour ne se mesure pas à la durée pendant laquelle on soutient son partenaire à domicile. « À un moment donné, les aides à la maison prennent tellement de place qu'il ne reste plus de temps pour ce qui est beau », explique Lisa Junglas.

Elle recommande donc de visiter assez tôt, avec son partenaire, des structures d'accueil de jour, des colocations spécialisées pour personnes atteintes de maladie neuro-évolutive ou des résidences médicalisées afin que celui-ci puisse encore participer au choix de l'endroit où il pourrait se sentir bien. « Cela soulage plus tard le partenaire de sentiments de culpabilité. »

Peu après 9 heures commence la séance de QiGong. Environ vingt participants se tiennent debout, pleins d'attente, sous le chapiteau du village de vacances — des personnes malades et des proches. Gudrun et Heinz Lorenz sont également présents..... arrivés, prêts à se détendre. Le professeur donne de nombreuses consignes : se tenir les pieds écartés à la largeur des épaules, les genoux légèrement fléchis, les bras relâchés, les paumes tournées vers l'arrière, le bassin légèrement vers l'avant, laisser le coccyx s'abaisser et maintenant inspirer profondément dans le ventre. Après un moment, Gudrun Lorenz dit au professeur en français ce qu'elle pense de son cours : « Beaucoup trop compliqué ! » Trop compliqué pour des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer modifie le caractère d'une personne, sa capacité de concentration et — oui — souvent aussi le goût. Un après-midi, Ann et Erik Kahrer sont assis au soleil devant le chapiteau. Les organisateurs viennent tout juste de recevoir un prix de la fondation Hertie pour leurs voyages Alzheimer. Erik Kahrer a pris trois petits fours sur le buffet de la remise de prix. Il adore les sucreries — surtout le panaché et le coca-cola — surtout depuis qu'il a Alzheimer. « C'est toi qui dois le payer : c'est une heure de séance Kieser pour trois morceaux de gâteau ! », dit Ann Kahrer en riant. Avec tendresse, elle lui caresse le bouc.

La conversation revient sur leur mariage dans les ruines du château. « Comment s'appelait déjà le type avec qui on avait toujours affaire ? » — « Décompte », dit Erik Kahrer. — « Quoi ? » répond-elle. « Tu t'en souviens encore ? » Ces moments existent encore, ceux où Erik la surprend. Mais pour combien de temps encore ? Et combien de temps Erik Kahrer pourra-t-il continuer à vivre auprès de sa famille ? « Lorsque Erik aura besoin de soins d'hygiène, cela ne sera plus possible à la maison. » Ann Kahrer détourne le visage. « Ce qui est terrible, c'est que je sais qu'Erik me soignerait plus longtemps à la maison que moi je ne le ferais pour lui. » Erik Kahrer lui prend la main, se tait.

Ils n'ont pas encore visité de maison de retraite ensemble, mais Erik Kahrer sait déjà où il aimerait vivre plus tard : dans une colocation pour personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, en préférence dans une ferme. « J'aime les animaux », dit-il, et il raconte l'histoire de Mimi, leur chatte qui vient de mourir. Dans un classeur, Ann Kahrer a déjà rassemblé des adresses de colocations pour personnes atteintes de maladies neuro-évolutives.

Puis ils retournent encore une fois à la plage. « Je dois profiter du fait qu'Erik se promène ici avec moi », dit Ann Kahrer. À la maison, elle n'arrive jamais à le convaincre de sortir. La raison d'Erik : « Là-bas, je connais déjà tout. »

« Cela faisait longtemps que je ne m'étais plus senti(e) aussi vivant(e). »

Puis se produit un petit miracle. À côté d'Ann et d'Erik Kahrer est assis l'homme qui ne peut plus parler, qui avait paru comme pétrifié sur le bateau. Il voit deux garçons jouer au basket ; la scène l'attire comme par magie. L'homme lâche la main de son épouse, se lève, marche jusqu'au terrain de basket. Les adolescents lui lancent le ballon, il l'attrape. Le ballon de basket entre les mains, le souvenir remonte en lui. L'homme, qui était autrefois gardien de but amateur, sait ce qu'il doit faire maintenant. Il lance le ballon, le ballon entre dans le panier. Ses yeux sont grands ouverts de joie.

Que reste-t-il d'un voyage au cours duquel de tels petits miracles peuvent se produire ? D'un voyage que l'on aura peut-être déjà oublié peu de temps après ? Que valent les souvenirs partagés lorsqu'on ne peut plus les partager ? On retrouve donc Gudrun et Heinz Lorenz, ainsi qu'Ann et Erik Kahrer, quelques semaines plus tard. Heinz Lorenz était allé le matin à un atelier de mémoire, Gudrun Lorenz rangeait une couronne de l'Avent dans la voiture, puis tous deux s'installent dans la cuisine. Heinz Lorenz a pris des centaines de photos en France. Grâce à elles, il peut encore se souvenir de beaucoup de choses. La meilleure nouvelle est qu'il a trouvé, par l'intermédiaire de l'association Alzheimer, un accompagnateur bénévole spécialisé dans la maladie d'Alzheimer, qui souhaite aller avec lui en montagne quelques fois par mois et, en hiver, même faire du ski.

Et Gudrun Lorenz ? Peu après le voyage, elle avait écrit : « Cela faisait longtemps que je ne m'étais plus sentie aussi vivante. Ce voyage est une source de force ! » Les semaines qui ont suivi ont toutefois été plutôt difficiles, notamment parce qu'elle a ressenti chez son mari une grande peur de devenir comme les hommes rencontrés pendant le voyage, chez qui la maladie était déjà plus avancée.

Quelques jours plus tard, Erik Kahrer vous accueille dans le couloir de son immeuble, à l'est de Munich. Après quelques minutes, il dit : « Puis-je te demander... étais-tu toi aussi en France ? »

Il se souvient effectivement encore de certains moments isolés : de l'excursion sur l'île-prison, du trajet en petit train touristique. Le ressenti est encore là, dit-il. Mais les images du voyage, elles, s'estompent.

Et pour Ann Kahrer ? Le contact avec les autres proches est particulièrement précieux. Et puis il y a une photo. Elle fait défiler les images sur son téléphone : la voilà. Erik Kahrer devant un immense et vieux pin parasol, le soleil scintillant à travers la cime. Au village de vacances, Erik avait répété à plusieurs reprises : je sais que je suis déjà venu ici, il y a de nombreuses années, tout cela m'est si familier. Ann Kahrer savait bien qu'il était souvent allé dans le sud de la France, mais ici, à cet endroit précis ? Elle n'y croyait pas.

Jusqu'au jour où ils ont marché sur le sentier côtier, non loin du village de vacances, sous eux la mer turquoise, l'air imprégné du parfum des pins. Si, avait dit Erik Kahrer, j'en suis absolument certain, je suis déjà venu ici. « Juste là, au tournant, il y a tout de suite un arbre tout à fait particulier. » Et en effet, il était là : cet arbre si particulier, un immense et vieux pin parasol. En toutes ces années, il n'avait pas changé.
