



Société **Alzheimer**

CHAUDIÈRE-APPALACHES

Témoign'
Alzheimer

Recueil de témoignages

Éditions du *Moment Présent*

Témoign' *Alzheimer*

Éditions du *Moment Présent*

2^{ième} édition de cet ouvrage réalisé par les Éditions du *Moment Présent*
Concepteur et scripteur : Marc Bordeleau

Copyright 2017 Éditions du *Moment Présent*
498, rue Bellevue, St-Lambert-de-Lauzon, Qc, Canada
Droits de traduction et de reproduction réservés
pour tous les pays. Toute reproduction, même partielle,
de cet ouvrage est interdite.

Société Alzheimer

CHAUDIÈRE-APPALACHES

Table des matières

INTRODUCTION	7
Remerciements.....	10
Y...	11
À L'OMBRE DE MON ALZHEIMER	13
A...	15
J'OUBLIE DONC J'ÉTAIS	24
Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?	26
D...	28
AVOIR UN « BLANC » QUI TOURNE AU GRIS	32
Qu'est-ce qui se passe dans un cerveau ?	32
CRYPTOGRAMME.....	34
L... L.	35
VAS-TU VOULOIR M'AIDER ?.....	44
MALADIE AUX MILLE ÉNIGMES	45

LA CAUSE... ?	46
F...	49
MÉMOIRE BLANCHE	55
S... O.	56
NOIR ET BLANC	60
QUE FAIRE ?	61
JE M'ÉCHAPPE PAR EN-DEDANS	61
GI...	64
DOUCEUR, TOLÉRANCE, PATIENCE	75
TECHNIQUE DE DIVERSION	76
AVANTAGES DU DIAGNOSTIC PRÉCOCE	79
MA...	81
ALZHAMOUR	85
L'ESSENTIEL	86
FACTEURS DE PROTECTION	91
LU...	94
HÉBERGEMENT	97
RO...	98
PHILOSOPHIE D'INTERVENTION	103
R...	105

« Communication 101 »	107
L... C.	111
LO...	113
CÉ...	115
MISSION ALZH'IMPOSSIBLE	119
GHI...	121
L'ÉPUISEMENT	123
M...	125
SU... E.	131
AU-DELÀ DE L'OUBLI	135
À LA MÉMOIRE DE	137
INFORMATIONS	138

INTRODUCTION

Sur l'Alzheimer, il se dit beaucoup de choses. Parfois pertinentes, d'autres fois relevant de la « légende urbaine ». Distinguer la réalité du mythe demande réflexion. Lorsqu'on vient d'apprendre le lourd diagnostic, après des années de doute, mieux vaut se faire guider que de sombrer dans l'incertitude et l'improvisation au jour le jour, face à l'inconnu. Mieux vaut savoir que subir. Mieux vaut connaître que d'imaginer le pire.

Afin d'éviter l'angoisse et les illusions, peut-être de soulager la détresse que vous pourriez ressentir, nous vous invitons à nous suivre au cœur de l'Alzheimer. Principalement par des témoignages vécus de proches aidants, nous allons parcourir un monde étrange au présent perpétuel. Malgré la même maladie, derrière chacun des récits, chaque proche aidant nous raconte à sa façon son cheminement unique.

Par ce recueil de témoignages, la Société Alzheimer Chaudière-Appalaches veut apporter un point de vue humaniste et réaliste du vécu de ces gens qui vivent ou ont vécu, au quotidien, la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

Le but ; outiller pour amoindrir les difficultés, diminuer les appréhensions, abaisser les attentes. Dans ces pages, nous nous adressons autant à votre « cœur » qu'à votre raison. Un peu comme si chacun de nos témoins venait nous livrer son histoire d'Alzamour. Simple et authentique, chacun à sa manière nous présente son quotidien et ses routines, son savoir et son être, les pertes et l'étrangeté, les succès et les ratés... Nous espérons, malgré les tabous et les convenances, que vous en viendrez à ne retenir que l'essentiel, en cours de maladie : **l'émotion partagée**. La volonté d'aider motive chacune des personnes qui ont livré

leur témoignage. Ces proches aidants, avec générosité, nous font part de leur vécu. De leurs espoirs, de leurs colères, de leurs joies, de leurs deuils, de leurs sentiments allant dans tous les sens, au gré des incertitudes, face à cette maladie déroutante. Ce cadeau inestimable, leur témoignage, ils nous l'offrent, conscients de « *passer au suivant* » ce qu'ils auraient bien aimé savoir, bien avant. Ils nous écrivent leur « *cœur* », pour aider ceux à l'aube de l'Alzheimer.

L'inspiration du présent recueil de témoignages, prend sa source de la tournée de 22 spectacles-témoignages : « *À l'ombre de l'Alzheimer* ». On y présentait le témoignage d'une personne aidante, différente à chaque fois. On entrecoupait ces témoignages de 6 chansons relatant le vécu de la personne ayant la maladie d'Alzheimer. Vous retrouverez les textes de ces chansons dans ce livre.

Ce recueil de témoignages se veut donc une source de renseignements et d'inspiration issus des expériences vécues par des proches aidants. Avec générosité, nos témoins proches aidants veulent maintenant aider d'autres personnes qui auront à emprunter le même chemin qu'eux. Ils nous apprennent, chacun à leur façon, que tout n'est pas si négatif avec cette maladie. Qu'on peut y trouver des moments d'épanouissement insoupçonné, de joie et même de sérénité. Bien sûr, souvent après de longues années d'adaptation, d'un cheminement rempli de difficultés inattendues. Après avoir appris à lâcher prise sur certaines choses, pour se concentrer sur l'essentiel au moment présent, vécu seulement avec son « *cœur* », sans autre attente.

Faciliter le cheminement du proche aidant d'une personne vivant un trouble cognitif, est le but de ce livre. En plus des précieux témoignages que vous y trouverez, nous avons ajouté des

informations sur la maladie et des conseils pour un accompagnement optimum, centré sur la personne.

Confidentialité

Une règle de confidentialité fait partie intégrante du code d'éthique de la Société Alzheimer Chaudière-Appalaches et nous la respectons dans tous nos services. Nous l'avons aussi appliqué dans la rédaction de ce livre. Ainsi, par souci de préserver la vie privée de toutes les personnes concernées dans les témoignages que vous lirez, tous les indices pouvant servir à identifier quelqu'un, ont été retirés ou modifiés avec l'accord de son auteur. Nous avons choisi, malgré l'autorisation donnée par certaines personnes ayant collaboré à ce recueil et par souci d'équité, de taire les noms des gens et des institutions dont on parle.

Nous avons tenu à conserver le style de chacun des témoignages écrits qui nous ont été gracieusement confiés. Et, après avoir pris grand soin de ne pas dénaturer l'essentiel des textes qu'on nous a livrés, chaque proche aidant a donné son approbation à la version corrigée et finale de son témoignage.

Remerciements

Merci à ces personnes exceptionnelles qui nous livrent leur témoignage dans ce livre. Elles sont le « cœur » de cette œuvre collective, visant à aider d'autres personnes aidantes.

Merci, à

L'APPUI POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'AINÉS
CHAUDIÈRE-APPALACHES

***Vous êtes là pour eux,
nous sommes là pour vous.***

INFO-AIDANT
1 855 852-7784
ÉCOUTE-INFORMATION-RÉFÉRENCES
LAPPUI.ORG

pour son aide financière ayant permis la réalisation de cet ouvrage.

Bonjour,

Il me fait plaisir de partager avec vous, certains inconvénients, mais aussi des moments de rapprochement, qui surviennent lorsque l'on côtoie une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Dans mon cas, c'est ma mère, décédée l'an dernier, à l'âge de 88 ans, que j'ai soutenue longtemps. Ce ne fut pas facile. Il faut de la patience, de la compréhension et surtout de l'amour.

Un jour, je la visite, comme à tous les mercredis. Je lui apporte une paire de souliers neufs. Elle ne veut pas les garder. Elle dit qu'elle n'est pas confortable. Pourtant, je sais qu'ils lui vont bien, car elle porte déjà les mêmes. Je lui dis : « OK ». Et je les range dans la boîte. Une heure plus tard, je lui demande de les réessayer, en lui disant : « *Si tu les aimes, je pourrais apporter tes vieux pour les nettoyer* ». Elle me répond : « *C'est vrai, ils sont sales* ». Je lui dis : « *Tu penses, toi aussi* ». Elle répond : « *Parfait. Mais je ne veux pas que tu les jettes* ». La semaine suivante, lui ramenant ses vieux souliers, elle me dit : « *Place les dans la garde-robe, je veux garder mes neufs* ».

Une autre semaine, à mon arrivée, elle ne me semble pas de très bonne humeur. Pourtant, il semble n'y avoir aucun problème. « *Bonjour maman* »... Elle ne répond pas. J'attends 10 à 15 minutes. Elle se berce. Je me rends à la fenêtre, et je dis : « *Il fait tellement beau* ». Elle se lève et me rejoint. Et me dit : « *J'aimerais prendre une marche* ». Cette anecdote démontre bien qu'il suffit de ne pas brusquer ces personnes.

Autre visite. Elle me fait comprendre qu'elle n'avait pas vraiment aimé son repas du midi. Je lui demande : « *Malgré tout, as-tu tout manger ? As-tu eu un bon dessert ?* ». Elle répond : « *Ah oui ! Du gâteau avec de la crème glacée* ». Je réponds : « *Chanceuse ! Moi, ce midi, je n'avais pas de dessert* ». Parfois, en restant simple, en quelques mots, on a droit, de nouveau, à un moment de satisfaction et un sourire.

Un jour à la fin de ma visite, elle ne veut vraiment pas que je parte et me demande de rester auprès d'elle. Je lui dis : « *Maman, il faut que je me rende à la maison. Tu sais maman que je t'aime. Je vais revenir. Car moi aussi je m'ennuie. Je ne peux pas passer une semaine sans te voir... (gros bisou et câlin) ...Je te téléphone à mon arrivée. Maintenant, va à la fenêtre, je vais t'envoyer la main de l'extérieur* ». Quelques mots d'amour dit avec douceur et tendresse aident à rassurer.

Je suis convaincue maintenant, qu'en leur donnant de l'amour et de l'attention, nous parvenons à les réconforter et à les rendre un peu plus heureux.

Et nous, leurs proches, évitons de leur apporter nos problèmes. Aimons-les, tout simplement.

Merci à l'intervenante de la Société Alzheimer Chaudière-Appalaches pour son encouragement et son dévouement envers moi. Elle est formidable. Car nous, comme aidant auprès de notre proche, avons besoin d'écoute et de soutien.

Pour ma mère

« *L'avantage de la mauvaise mémoire est qu'on jouit plusieurs fois des mêmes choses pour la première fois.* » ▯

Friedrich Nietzsche

Texte de chanson

Lors de la tournée de spectacle-témoignage dans 22 municipalités de Chaudière-Appalaches, 6 chansons furent interprétées. L'auteur-compositeur-interprète a voulu, dans chacune d'elles, faire ressentir le vécu de la personne qui vit avec la maladie.

Vous les retrouverez dans ce livre. Prenez le temps de réfléchir à leur contenu. Elles vous aideront à saisir le vécu de la personne qui développe une maladie cognitive. C'est elle qui vous parlera à travers ces textes de chanson.

Voici le texte de la première chanson. Elle souligne l'importance de la présence de la personne aidante, celle qui se tient À *L'OMBRE DE MON ALZHEIMER*.

À L'OMBRE DE MON ALZHEIMER

Quand tu me souris sans trop y croire j'ai l'impression
qu'on se perd

Quand tu me cries : « *fais pas d'histoire* » je sens la pression
je retiens mon air

Toi t'as cru qu'je ne voulais plus t'voir, plus rien de sûr, je perds
le nord

Puis là t'as vu mes idées noires, ... construit un mur, entre nos corps

Souviens-toi, oublie-moi cacher à l'ombre de ma mémoire, sans toi

Souviens-moi, oublie-toi veux-tu me sortir de mon trou de mémoire, moi, je peux pas

Quand je te dis qu'il fait noir, toute la nuit il était une fois

Ah oui! je ris pour me faire accroire, ma tête qui fuit mon cœur a froid

Ce que t'as voulu je ne pouvais pas le croire nos yeux rougis une égratignure

Pis là t'as su le fond de l'histoire, on est parti frapper un mur

Souviens-toi, oublie-moi cacher à l'ombre de ma mémoire, sans toi

Souviens-moi, oublie-toi veux-tu me sortir de mon trou de mémoire, moi, je peux pas

Même si je dis : « *je veux rien savoir* » fais comme si de rien tout est confus

J'ai rien compris t'es mon espoir je me sens pas bien je me sens perdu

Je ne sais plus lire entre tes lignes mon livre à moi, reste grand ouvert

Mais j'aime encore comprendre tes signes je pense à toi toujours hier

*Souviens-toi, oublie-moi cacher à l'ombre de ma
mémoire, sans toi*

Souviens-moi, oublie-toi...

*... je pense que j'oublie que j'oublie...
même avec toi*

*« Au fil du temps, les blessures de la mémoire cicatrisent et
s'estompent. L'oubli est un muscle qu'il faut entretenir. » -
Pedro Zarraluki*

A...

Je me suis longuement demandée, comment je pourrais vous livrer un témoignage qui fait ressortir le bonheur d'une situation qui n'a rien d'attrayant à prime abord. Brasser les souvenirs de ce chapitre de ma vie m'a refait vivre beaucoup d'émotions.

Au printemps 2005, la vie de notre petite famille a complètement basculé !!! Faut dire que depuis quelques temps chacun de notre côté, on constatait des petits changements chez notre maman, des oublis. Oui, mais aussi des changements plus subtils, et très inhabituels.

ICI, je fais une petite parenthèse pour vous décrire cette femme qu'est ma mère.

Elle est née en Gaspésie, issue d'une famille nombreuse. Elle était l'avant-dernière. Elle a fait son cours d'infirmière. Elle a épousé mon père et tous les deux sont partis à l'aventure... Leur rêve : s'établir en ville, fonder une petite famille, voyager, étudier... « tripper » quoi !

Ils se sont emplis la tête du maximum d'histoires du monde, d'expériences de vie et de bonheur au quotidien. Il va s'en dire que mon frère et moi avons baigné dans ce bouillon de culture !!!!

Maman disait souvent, c'est votre héritage et personne ne pourra vous l'enlever !!! Maintenant, on sait qu'il existe un voleur de souvenirs. Mais à cette époque, on ne le connaissait pas !

Je reviens donc à la période précédant le fameux diagnostic.

On constatait chacun de notre côté, que quelque chose n'allait pas avec maman. On n'osait pas en parler, car ça aurait peut-être confirmé ce qu'on ne voulait pas savoir... On jouait donc à l'autruche.

De mes constats, en voici un : je magasinais souvent avec maman. On se laissait et se donnait un point de rencontre... 1 heure plus tard... Elle n'y était pas, elle avait mal compris, ne se souvenait pas... Elle se perdait facilement. Elle, qui avait un sens de l'orientation à toute épreuve.

À un moment donné, papa et moi avons décidé de s'en parler... Ce n'est pas facile quand on en parle à quelqu'un d'autre et que nos craintes se concrétisent. Elles ne sont plus juste dans notre tête mais quelqu'un d'autre nous confirme la même chose.

Quelques mois plus tard, après plusieurs démarches, toutes aussi laborieuses les unes que les autres, en mai 2005 le DIAGNOSTIC tombait comme une tonne de briques sur nos têtes !!!!

La tête pleine de questions, le coeur chargé d'émotions, la vie reprenait son cours.

En 2005, maman et papa habitaient toujours la maison où j'ai grandi, c'était une grande maison pour un couple seul, beaucoup d'entretien... La maladie de maman commençait doucement à faire son oeuvre... Moi, j'habitais à Lévis et mon frère à Laval. C'était donc moi qui étais aux premières loges pour voir évoluer la situation (bien malgré moi).

Maman, qui avait toujours été très efficace à tenir maison, comme faire le ménage, le lavage, la cuisine, l'épicerie et j'en passe, commençait à éprouver des difficultés à gérer ces tâches au quotidien... Papa qui était un excellent bras droit, l'aidait beaucoup, même que grâce à lui, on pouvait presque oublier cette vilaine maladie qui affectait maman. Mais malgré toute la bonne volonté de maman et de papa... le désordre commençait à s'installer.

Vers la fin de 2007, je me rendais compte que la tâche, pour papa seul, était gigantesque. Je me disais qu'il fallait que je m'implique! C'est alors que j'ai décidé que j'irais vivre avec mes parents, n'ayant plus de chum à cette époque et n'ayant pas eu d'enfant, j'étais la candidate idéale. Après plusieurs scénarios, il fut entendu qu'on vendrait la maison de Sainte-Foy et ma maison à Lévis pour se racheter une seule maison, à Lévis près de mon travail.

Je ne vous cacherai pas que ce fut un méchant branle-bas !!!

Octobre 2008, on aménage dans la nouvelle maison. J'ai déraciné mes parents. Papa et maman ont laissé derrière eux 45 ans d'histoire et ils commençaient un nouveau chapitre de vie avec moi.

Vivre avec maman, papa et l'Alzheimer, je peux dire que ce n'était pas tous les jours « du gâteau ». On a eu à s'adapter à beaucoup de choses... Maman, s'est adaptée au-delà de mes espérances. Au début, on s'arrangeait assez bien, pour les repas et le ménage, mais petit à petit, comme je m'occupais de plusieurs choses à la maison, maman se sentait mise de côté. J'essayais de l'impliquer, mais pas toujours facile... Il y avait souvent des confrontations mère/fille, maman était de plus en plus agressive, et moi aussi.

Aujourd'hui, je comprends que ce qui nous rendait si agressives, c'était la peur ; la peur de l'inconnu.

Maman se raccrochait à tout ce qu'elle pouvait. Elle ne voulait plus rien jeter. Elle ramassait les choses les plus insignifiantes comme une feuille de papier, un élastique, un trombone, etc... Si on voulait faire un ménage, il fallait le faire en cachette.

Moi, je vivais sans cesse avec la crainte de ne pas savoir ce que l'avenir me réservait... À quel moment, maman ne saurait plus qui je suis. Comment j'allais composer avec ça. Ça me rendait irritable et plus impatiente face aux agissements de maman... Je lui en voulais de ne pas comprendre le bon sens. Mais, c'est cette « mozusse » de maladie qui interférait dans notre vie !!!!

Papa et moi devons s'adapter rapidement aux différents changements chez maman.

Plus le temps avançait, plus nous devons inventer des stratégies gagnantes. J'entends par là, que nous devons trouver la bonne action pour éviter des réactions négatives. Ce qui est le plus difficile pour les proches aidants, c'est de ne plus penser au rationnel, car ça n'existe plus avec cette damnée maladie !

J'ai appris à ne plus parler de l'avenir. Comme par exemple, dire à maman la veille d'un rendez-vous : « *demain on va chez le coiffeur à 10h00. Il faudra se lever tôt pour être prêtes* » ou « *on va arroser les plantes le dimanche* ». Il va s'en dire que les plantes ont été noyées à maintes reprises. Et nous sommes arrivées en retard à plusieurs rendez-vous. J'ai fini par comprendre et m'adapter. On ne préparait plus maman des jours ou des heures à l'avance. Quand c'était le temps, on passait à l'action. C'était mieux comme ça. Car maman n'avait plus à s'en faire. Par conséquent, elle était plus détendue !

Une autre réalité à laquelle on se butait régulièrement, c'est celle des OBJETS PERDUS.

C'est inimaginable les recherches qu'on devait faire à tous les jours : lunettes, clés, sacs, manettes, outils, etc... Il y a des jours où j'en perdais la tête !!!! Maman cherchait avec nous. Mais elle devenait impatiente. Car au fond d'elle, elle se sentait toujours la coupable. Parfois, ça prenait des proportions épiques.

Quand j'y repense aujourd'hui, je me rends compte de toute la pression que maman devait ressentir dans ces moments chaotiques de notre vie.

En 2011, la maladie s'est confortablement installée dans la tête de maman, faisant d'elle une personne qu'on avait parfois de la difficulté à reconnaître. Elle était devenue le centre de notre petit noyau familial. À la table, papa et moi, on ne pouvait plus se parler, car maman ne pouvant plus suivre les conversations. Elle se sentait mise à part. Comme un enfant, elle attirait l'attention avec des colères, et parfois même, des tapes sur la tête de papa. Car, oui, papa était son bouc émissaire. Le soir, quand elle voulait aller se coucher, à 19h00, papa devait y aller lui aussi. Si on écoutait les nouvelles et qu'elle ne voulait pas, elle nous disait : « *je l'ai déjà vu* ».

À un certain point, la maladie nous a pris en otage et était en train de nous submerger...

En novembre 2011, papa et moi étions « au bout de notre rouleau ». On ne voyait plus d'issue. On savait bien que le jour où on devrait « placer » maman approchait. Mais on ne savait pas comment on en arriverait là... On faisait toutes sortes de plans d'action. Mais rien n'aboutissait.

La vie s'est alors chargée du sale boulot !!! Je suis tombée malade. C'est alors qu'on a reçu l'aide et le « coup pouce » dont on avait besoin pour se sortir d'une impasse. N'ayant plus le choix. Je ne pouvais plus prendre soin de maman. Et papa était, lui aussi, très fatigué... Seule alternative... On a « placé » maman!

En avril 2012, maman était finalement installée dans sa nouvelle demeure. Pauvre maman. Elle s'est sentie abandonnée par nous... Pendant au moins un mois, à chaque jour, elle faisait ses bagages et allait attendre devant l'ascenseur qu'on vienne la chercher. À chaque jour, pendant près d'un mois, je la réinstallais dans sa chambre en tentant de lui expliquer l'inexplicable...

Heureusement, comme le temps fait bien les choses, maman, lentement, c'est adaptée à son nouvel environnement. Papa et moi avons repris des forces, et enfin, on a pu revivre des beaux moments de bonheur avec maman.

C'est à cette époque, où je me suis mise à savourer une nouvelle relation avec maman. Elle allait de mieux en mieux. On passait de beaux moments ensemble. On riait, on chantait, on regardait des photos des vidéos de souvenirs. C'était franchement agréable.

J'ai alors réalisé que le temps, pour maman, n'était plus le même que pour moi... Donc, au lieu de lui dire : « *à demain !* », ce qui pour elle semblait trop loin. Je lui disais plutôt « *à tantôt !* ». C'était beaucoup plus rassurant et agréable pour elle. C'est alors que les départs sont devenus plus légers et moins déchirants.

De son côté, papa est déménagé dans un appartement tout près d'où elle habitait. Ça lui permettait de se sentir plus proche de son épouse et d'aller la visiter plus régulièrement. Il recommençait à faire des petites activités avec maman. Entre autres, il prenait des marches dans le quartier avec elle. J'ai l'impression que pour papa, c'était très thérapeutique !

On commençait à s'habituer à une nouvelle réalité. Après avoir vécu, tous les 3 sous le même toit pendant 3 ans, maintenant, on vivait chacun de notre côté. Papa et moi se partageons les visites chez maman. On formait une belle équipe. Et comme on avait enfin du répit, maman profitait du meilleur de nous !

Ça se passait bien, mais la maladie continuait de faire des siennes... Chaque jour maman perdait un petit morceau de

mémoire, si bien que subtilement, un jour, nous sommes devenus des VOUS... Elle nous vouvoyait maintenant ! Et oui. Ce qui était une de mes plus grandes craintes était devenu réalité. Sans trop que je m'en aperçoive, maman ne me reconnaissait plus...

Les mois, les années ont passé et l'automne dernier (2014), au moment où on ne s'attend plus à ce qui arrive quelque chose de trop grave, maman s'est mise à moins bien aller. Si bien qu'un soir très tard, on m'appelle pour me dire qu'on envoyait maman à l'hôpital, car elle n'allait pas et ils ne savaient ce qu'elle avait... La période d'accalmie était terminée.

Trois séjours à l'hôpital plus tard, on nous a annoncé que maman devrait maintenant être placée en CHSLD...

Maman a passé la fin de 2014 et le début de 2015 dans une chambre d'hôpital, 2 longs mois. De mon côté, je rencontrais des médecins, infirmières, travailleurs sociaux... Je répondais à une multitude de questions. J'en posais autant... Je me sentais prise dans un dédale administratif qui n'avait rien de curatif. Pour ne pas trop m'étendre sur le sujet, à la fin janvier 2015, on a trouvé le CHSLD pour maman !!!

Elle est arrivée dans ce nouveau foyer pour elle. Mais cette fois, l'adaptation s'est faite comme un charme (quand ça fait 2 mois que tu es à l'hôpital dans une chambre à 4, pas difficile de trouver mieux). L'endroit est parfait pour maman. Les gens qui y travaillent, sont avenants et maman se laisse porter par les bons soins !!!

Aujourd'hui, quand je visite maman, c'est un cadeau que je me fais à chaque fois. Elle me fait tellement de bien. Elle m'apprend

à vivre au présent. À profiter des petites douceurs comme un baiser sur la joue, un « je t'aime » à l'oreille. Elle ne me reconnaît plus, mais elle me connaît tellement bien dans son cœur.

Je passe des beaux moments de bonheur avec maman ! Sans cette maladie, je n'aurais jamais vécu cette proximité avec ma mère. Il n'existe plus de loi de vie. Il reste juste l'amour, la spontanéité et la vérité entre nous. Elle me fait beaucoup de bien !

Maman est sereine, et je crois que je le suis maintenant, moi aussi!

« La démence libère l'essence de l'identité ; nous errons dans le passé de manière incontrôlable et nous devenons davantage ce que nous étions déjà. Mais je me demande s'il existe un moyen pour nous entraîner avant que nous commencions cette errance, de sorte que nous soyons en paix au moment où nous perdons l'esprit. Les yogis passent des années dans des cavernes. Le reste d'entre nous doit gagner sa vie. La sérénité pourrait être une habileté tournée vers l'avenir, si seulement nous avions le temps de l'acquérir. » ▯ Dr Elyssa Ely

D'une personne qui sent venir en elle une métamorphose et qui l'explique à sa façon...

J'OUBLIE DONC J'ÉTAIS

La maladie d'Alzheimer est une étrange inconnue qui, un « beau » jour, débarque chez moi sans invitation. Je ne la connais pas personnellement, seulement de réputation. Au début, je me garde une « petite gêne ». Je pense qu'elle ne fait que passer. Je reste poli. Je me dis qu'elle finira par comprendre que je ne veux pas vraiment d'elle. Que j'ai d'autres choses à faire de plus intéressant que de m'occuper d'elle. Mais, disons, qu'elle n'est pas du genre trop, trop vite à comprendre. Une chance qu'elle se fait discrète et que la plupart du temps elle se cache, je ne sais trop où, chez moi.

Et le temps passe et elle colle. Peu à peu, j'ai l'impression de m'habituer à sa présence, malgré que je sache trop bien qu'il n'est pas normal qu'une étrangère s'installe comme ça chez moi. Surtout lorsqu'elle se permet, avec arrogance, de bousculer mes petites habitudes de vie, d'une façon hypocrite, sournoise. Elle me traite parfois comme si j'étais son esclave. Elle me fait dire et faire des choses, dont par la suite je n'ai aucun souvenir. J'ai l'impression de perdre un peu plus chaque jour le contrôle sur ma propre vie. Et le pire, c'est que cette étrangère semble être là pour rester. Et je n'ai aucun moyen de l'expulser de chez moi.

Alors, je décide de l'ignorer. De faire comme si elle n'existait pas. Pas facile. Je ne sais trop comment me comporter, quoi dire. Mais elle, elle sait très bien comment s'y prendre pour me faire paraître ridicule, même parfaitement idiot, quand elle s'y met. Ainsi, un sentiment d'insécurité m'accompagne en permanence. Comme si, à tout moment, elle pouvait prendre le pouvoir sur ma pensée. Par exemple, l'autre matin, elle m'a fait ranger la bouilloire dans le réfrigérateur. Plus tard dans la journée, Thérèse, mon épouse, me demande qu'elle idée j'ai eu de mettre ça là. On s'est obstiné, car je n'avais aucun souvenir d'avoir fait ça. Le ton

a monté quand j'ai accusé Thérèse de vouloir me faire « porter le chapeau » pour sa propre maladresse. Car ça ne pouvait être qu'elle, puisque ce n'était pas moi. Et notre engueulade s'est terminée par une petite question de ma femme qui m'a profondément blessé : « *Es-tu en train de devenir fou ?* ».

Mais au fond de moi, quand j'y ai repensé quelque chose me disait que l'étrangère qui m'habite depuis quelque temps, m'avait sans doute fait faire ce geste bizarre. Je m'en veux dans ce temps-là, d'engueuler ma femme pour quelque chose que j'ai probablement fait. Et, en même temps, je ne veux surtout pas lui avouer qu'il y a quelque chose qui cloche chez moi. Je ne sais pas si c'est par orgueil mal placé, ou par peur de m'avouer vraiment que je ne suis plus la personne que j'ai toujours été. J'ai vraiment peur de perdre mon identité d'homme, de mari, d'amant, de père, de travailleur, de bricoleur, ... C'est pourtant bien ce qui se passe jour après jour... Et si Thérèse avait raison ; si j'étais en train de devenir fou...

Je suis de moins en moins ce que je suis, et j'existe parce que j'étais. Un « j'étais » qui diminue chaque jour, pour être un « je suis » sans futur. Et je suis de moins en moins ce que j'étais. Je ne serai plus...

On entend souvent dire que la mémoire est la « *faculté qui oublie* ». Il faudrait plutôt dire que la mémoire est la faculté qui anticipe, qui crée l'avenir. Sa principale fonction n'est pas de stocker des informations, mais bien de prévoir... Et ça maintenant, je ne le peux plus...

Alors, je fais tout pour cacher à mon entourage mes incapacités. Malgré que j'oublie, je suis...

« Les gens pensent que c'est une terrible tragédie lorsque quelqu'un a la maladie d'Alzheimer. Mais, dans le cas de ma mère, c'est différent. Ma mère a été malheureuse toute sa vie durant... Pour la première fois de son existence, elle est heureuse. » – Amy Tan

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

Si on retourne quelques décennies dans le passé, le mot Alzheimer n'était pas sur toutes les lèvres. Aujourd'hui, dès que quelqu'un a un petit trou de mémoire, on soupçonne un début de ce mal. Pourtant, il persiste un genre de tabou, une honte autour de cette maladie...

C'est une maladie dégénérative et évolutive qui détruit progressivement le cerveau. Un peu comme si, peu à peu, il se produisait de la congestion dans certaines parties du cerveau. Un genre de problème d'évacuation de certaines substances qui entraînerait de l'inflammation dans des neurones (*cellules vitales qui nous permettent de penser, d'agir, d'imaginer, d'être ce que nous sommes*). Le système immunitaire réagit alors en tentant de regrouper les protéines (*A-béta*) en surplus, que le cerveau ne réussit plus à évacuer, et forme ce qu'on appelle des « plaques séniles » (*plaques Béta-Amyloïde*). Pour faire simple, disons que le cerveau est en train de disparaître peu à peu. Il ressemblera de plus en plus à un fromage Gruyère ou à une éponge. Donc, l'Alzheimer est une des maladies neuro-dégénératives du cerveau. C'est la plus fréquente de ce que les médecins appellent une « démence ». Le plus souvent, ils écriront dans le dossier du patient : « démence de type Alzheimer probable ».

Malgré que les personnes atteintes manifestent sensiblement les mêmes symptômes, on distingue deux grandes familles de la

maladie d'Alzheimer : la forme héréditaire et la forme commune (sporadique)

La forme héréditaire est plutôt rare. Soit 1% à 5% de tous les cas de maladie d'Alzheimer.

Elle survient plus tôt, soit dans la cinquantaine, quarantaine et même dans la trentaine.

Elle est virulente, c'est-à-dire que la vitesse d'évolution des symptômes est rapide.

Des mutations sur les chromosomes 1, 14 et 21 sont présentes dans cette forme héréditaire. Le parent possédant ces mutations et ayant la maladie d'Alzheimer fait courir le risque à la moitié de ses enfants de développer la même maladie.

La forme commune (*sporadique*) correspond à plus de 95% des cas de maladie d'Alzheimer.

Elle débute rarement avant la soixantaine. Et le risque augmente, plus on avance en âge.

L'espérance de vie moyenne, à compter du diagnostic, est de 8 à 10 ans. Mais ça varie beaucoup d'une personne à l'autre. Parfois 2 ou 3 ans (*surtout dans la forme héréditaire*) mais aussi jusqu'à 20 ans et même 25 ans.

Elle dit : « *Les pensées perdues s'évadent dans mon cœur* ».

D...

Bonjour Marc,

Comme discuté au téléphone, je t'envoie mon texte pour le recueil. Il m'est sorti d'un jet, comme quelque chose coincé au fond de moi...

C'est une très bonne initiative. Je suis assurée qu'elle fera un grand bien à beaucoup de personnes qui se battent quotidiennement avec cette réalité.

Bonne lecture !

De la fuite dans les idées

Un oubli. Un oubli vite oublié. Abîmé dans les fuites du temps. Des minutes, des heures, des jours écoulés dans le vide, à égrener sa vie à rebours. Des pensées qui ne s'agrippent plus, suspendues dans l'absence du moment, en attente d'une suite. Des pas qui se perdent en chemin, qui n'aboutissent pas à destination. Un regard qui s'égare dans les fissures du passé, qui s'éteint dans l'ombre de la mémoire. Une vie à jamais expatriée.

Alzheimer ! Une chute vertigineuse pour elle. Une perte intarissable pour moi.

Ma mère est morte, morte de cette foutue maladie qui me l'a enlevée morceau par morceau. Morte avant même son propre décès. Mon cœur crie à l'injustice, s'insurge contre la cruauté de cette fatalité. Alzheimer ! On ne guérit pas de cette maladie. Parce qu'elle ne finit jamais. Elle laisse des traces et les transmet aux suivants. Et elle se perpétue dans mon histoire.

Alzheimer ! Je ne guéris pas de cette maladie. Elle m'envahit même bien longtemps après son départ. Elle se colle à moi, s'insinue dans la banalité de mes gestes, taraude mon esprit, persécute mes pensées. Cette foutue maladie vit à travers moi, s'accroche à mes souvenirs d'elle. Elle nourrit ma peine jusqu'à plus soif.

Alzheimer ! Même ton nom fait peur. Une sonorité rude, intransigeante, accaparante, qui annonce déjà l'irrévocable. À la seule évocation de ton nom, les gens paniquent, prennent la poudre d'escampette. Terrifiés. Peut-être craignent-ils la contagion ? Est-ce que tu comprends au moins pourquoi ils sont si effrayés ? Est-ce que tu as la moindre idée de ce que tu représentes pour eux ? Ils ne tolèrent même pas ton nom. Tu peux imaginer le reste ? Tu devrais avoir honte et disparaître pour l'éternité.

Alzheimer ! Je n'ai pas su t'apprivoiser. Je n'ai pas pu, je n'ai pas voulu, qu'importe. Trop imprévisible pour moi. Trop cruelle à mon goût. Trop tout. Tu m'as si souvent trahie, me laissant espérer d'inutiles mirages. Tellement qu'il y a des jours où je doutais que tu t'étais emparée d'elle. Je croyais en ta désertion. On avait dû se tromper de diagnostic. C'est clair. Elle était redevenue elle, celle qu'elle avait toujours été. Et puis oups ! Tu réapparaisais sans préavis. Traître ! Comment as-tu pu être aussi peu sensible à ce qu'elle vivait ? Tu jouais avec elle, avec moi,

sans te préoccuper des séquelles que tu laissais dans ton sillage.
T'as pas de cœur !

Sans doute que tu as éprouvé un brin de remords de temps à autre, et pour te déculpabiliser, tu daignais lui accorder quelques beaux moments de lucidité, histoire de me prouver ta bienveillance. Quelle grandeur d'âme ! Tu as même poussé l'audace jusqu'à me laisser croire que le pire avait atteint sa limite. Qu'elle était arrivée au bout de toi. Mais encore là, tu te payais ma tête. Ça empirait encore et toujours. On ne peut pas te faire confiance. Tu es la destruction incarnée.

Alzheimer ! J'ai toujours refusé d'abandonner ma mère entre tes griffes. Tu ne la méritais pas. Elle était trop bien pour toi. Oui, j'ai nié ton existence, je t'ai résistée, je t'ai combattue, je ne voulais pas avoir affaire avec toi. Tu n'avais surtout pas le droit de te jeter sur elle comme tu l'as fait. Mais tu t'es quand même acharnée. Tu l'as dépouillée de sa dignité, de sa vivacité, de son intelligence. Tu ne lui as laissé que la peau et les os. Je te déteste !

Alzheimer ! Je te connais beaucoup mieux maintenant. Bien malgré moi, je l'avoue. Je sais que tu vas tenter de te justifier, de te réhabiliter à mes yeux. Me faire croire que tu n'es qu'une simple maladie comme bien d'autres. Une simple maladie ! Tu veux rire ! Il n'y a rien de simple chez toi. S'il y a une chose dont tu n'as absolument pas conscience, c'est bien la simplicité. Dénaturer les gens, tu trouves ça simple, toi ? Quoi que tu en penses, pour moi, tu es et tu demeureras la plus trouble et la plus hypocrite de toutes. Puis en bout de ligne, pour ta défense, tu vas me servir que, contrairement aux autres de ton espèce, tu as eu la générosité de me laisser suffisamment de temps pour m'adapter, voir venir à l'avance, m'habituer. Ah ! Pour ça, oui, tu m'en as laissé du temps ! Des années... Je te hais !

Et, comme si ce n'était encore assez de briser la perle de mes yeux, tu as chamboulé mon existence. Pendant tout ce temps, où tu me volais ma mère, tu me volais aussi ma vie. Dès lors, j'avais un combat de plus à mener, celui de ma propre survie. Et mes armes ne suffisaient pas pour faire face à cette guérilla. Du coup, je n'ai pas toujours agi comme j'aurais dû. Si j'avais su tout ce que tu me réservais... J'ai appris, sur le tas, et souvent trop tard. J'ai compris, sur le tas, et souvent trop tard. Les dommages collatéraux ne font que grossir le lourd tribut de souffrances à porter. Tu sais, Alzheimer, moi, jamais je ne t'oublierai.

Bien sûr, ma mère n'était pas toi. Heureusement, devrais-je dire ! Elle était tellement différente de toi. Tellement mieux, tellement plus. Aux antipodes de ta barbarie, à des années-lumière de ta piètre personne. Je te l'ai dit, tu ne la méritais pas. Elle était tout, sauf ce que tu es. Elle était belle, généreuse, ricaneuse, courageuse, chaleureuse. Avec une force de caractère à toute épreuve. Et des clins d'œil pleins les yeux. Même si tu as voulu détruire tout ça, elle est restée belle, ricaneuse, avec des étincelles dans les yeux et un sourire à faire craquer. Et ça, abjecte créature, tu ne pourras jamais me l'enlever...

Ah oui ! Une dernière chose : ELLE te survivra. N'est peut-être pas si loin le jour où tu seras anéantie à ton tour...

Pour ma mère, qui coule à jamais dans mes veines.
Saint-Georges, Beauce
Mars 2016

« *Bénis soient les oublieux, car ils l'emportent même sur leurs
bévues.* » ∩ Friedrich Nietzsche

Une femme cinquantenaire nous écrit...

AVOIR UN « BLANC » QUI TOURNE AU GRIS

*J'ai reçu mon diagnostic, il y a ...
J'avais vraiment l'intention, je crois, de vous écrire.
Ça bloque en moi. Désolé. Peut-être une prochaine fois.
Pour l'instant : rien. Je ne me sens pas bien.
Tout est gris dans ma tête...*

« *Ma mémoire est de tous les côtés, c'est comme la neige qui
s'en va...* » ∩ A.R. poète et patient

Qu'est-ce qui se passe dans un cerveau ?

... Le cerveau est un chef-d'œuvre architectural d'une complexité inouïe. Le cerveau est composé de plusieurs milliards de précieux neurones. Il faut savoir que les neurones sont les seules cellules du corps qui ne se renouvellent pas et qu'on a toute la vie, ou presque. C'est pour cette raison que chaque neurone est entouré de plusieurs dizaines de cellules nourricières, infirmières, protectrices, vidangeuses pour les dorloter, ce sont les cellules gliales. Chaque neurone peut développer jusqu'à mille dendrites, sur lesquelles on retrouve une multitude d'épines dendritiques

permettant de communiquer avec d'autres neurones. Ceci pour dire que les capacités du cerveau sont quasi illimitées. Certains chercheurs disent que les interconnexions possibles dans un cerveau humain dépassent le nombre d'atomes dans l'univers... Tout simplement inimaginable... Ce qui est le plus stupéfiant est sa capacité de s'adapter, de se remodeler constamment au fur et à mesure que les informations arrivent en lui, de toute part. Les souvenirs sont en constante modification, en évolution permanente. Sa plasticité est phénoménale... Sauf qu'en vieillissant le risque qu'un phénomène de dégénérescence s'installe dans le cerveau devient plus probable...

Comme le cerveau contient beaucoup de neurones, avant que nous prenions conscience d'une baisse de nos capacités due à l'usure des années, ça prend du temps. Il est difficile de chiffrer le nombre exact de neurones dans un cerveau. Selon les études, ça varie entre 10 milliards et 100 milliards. Et, rendu dans ces chiffres, ce n'est pas le nombre de neurones qui compte au niveau des capacités cognitives, de « l'intelligence », mais bien le nombre d'interconnexions neuronales. Et pour faire des connexions entre nos neurones, il s'agit de sortir de nos « zones de confort », d'apprendre, de rester actif dans toutes les sphères de notre vie : physique, intellectuelle, sociale, créative, spirituelle, etc. Un cerveau que l'on sollicite refait sans cesse de nouvelles connexions malgré les pertes neuronales et ainsi garde ces capacités.

Un cerveau peu sollicité perd peu à peu ses capacités.

Parlant de notre cerveau et de ses capacités, si on s'étonnait...
Vous avez sans doute eu de la difficulté à lire le titre de ce
livre : Témoign'Alzheimer. Comprenez pourquoi en lisant ceci :

CRYPTOGRAMME

Maudit creaveu hmauin !

Sleon une édtue de l'Uvinertisé de Cmabrigde,
l'odrrre des ltteers dans les mtos n'a pas
d'ipmrotncæ, la suele coshe qiu ipmrote
est que la pmeirère et la drenèire siot à la bnnoe pclæe.

Le rsete puet êrte dnas un dsérorde ttoal
et vuos puoevz tujoruos lrie snas porlbème.
C'est prace que le creaveu hmauin ne lit pas
cuhaqe ltetre elle-mmêe, mias le mot
cmome un tuot.

Suroiez si vuos aevz bein lu.



« Témoign'Alzheimer » demande un effort de décryptage au
cerveau, car il n'entre pas dans une catégorie de mots connus...

*« Le bonheur, c'est d'avoir une bonne santé et une mauvaise
mémoire. » - Ingrid Bergman*

L... L.

Je tiens d'abord à préciser que ce que je vais partager avec vous, c'est mon vécu à moi qui peut être semblable au vécu d'un autre aidant confronté à la maladie d'Alzheimer et qui à la fois peut être différent.

Une chose est certaine, on apprend à connaître la maladie en la côtoyant, jour après jour. Il y a près de 20 ans, tout ce que je connaissais de la maladie d'Alzheimer, c'était la perte de la mémoire. Mais depuis, j'ai appris tout ce qui pouvait être touché par cette maladie. Le jugement, l'orientation, la mémoire, l'attention et la concentration.

Vous me pardonnerez, je l'espère, car quand je viens pour parler de mon vécu avec la maladie de mon mari, on dirait que j'en parle de la même manière qu'est la maladie d'Alzheimer, c'est-à-dire, que c'est décousu, je passe d'une étape à l'autre en n'ayant aucun fil conducteur, car j'ai vécu tellement de choses avec cette maladie.

Mon mari est décédé en 2010, il venait tout juste d'avoir 66 ans. Les premiers signes sont apparus pour moi en 1996, soit 14 ans avant son décès. Probablement que lui, avait dû ressentir des changements avant ça.

C'est une maladie très insidieuse. Ça commence par des petits oublis que l'on met sur le dos de la distraction. Il y a des objets qu'il ne retrouve plus, des oublis dans la manière de faire les choses, semble avoir de la difficulté à faire des choses qu'il faisait parfaitement auparavant, comme tondre le gazon, des oublis de venir me chercher au travail, etc... Je me disais, il ne m'écoute pas. Conduire la voiture devenait de plus en plus périlleux. Je ne lui faisais plus confiance et j'étais toujours en alerte. Quand on

rencontrait des gens, c'est moi qui faisais la conversation, alors que c'était lui, le plus sociable de nous deux. Ce n'était pas mon mari, je ne le reconnaissais plus.

Tous des petits signes qui m'inquiétaient, mais je ne lui en parlais pas. Je pense que j'avais peur de lui faire de la peine. Et en 2002, j'ai eu un cancer du sein et là, je peux vous dire que ça l'a boosté. Il était tellement perdu. Moi, je devais m'occuper de mon cancer avec tout ce que ça implique, chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie et je devais organiser notre vie tout en l'ayant très à l'œil. Je ne parlais à personne de ce que je vivais au sujet de mon mari. Car dans ma tête et dans mes principes, je lui avais juré fidélité et aller me confier à quelqu'un, c'était comme le trahir, lui jouer dans le dos, aller parler de lui à d'autres sans son consentement. Mais j'étais toujours vigilante.

Mais, je vais faire un petit retour en arrière. Quand les premiers signes sont apparus en 1996, je croyais qu'il faisait une dépression. Il y avait beaucoup de changements à l'usine où il travaillait et il devait apprendre de nouvelles fonctions et ça le stressait. Il ne voulait plus aller travailler. Ce qui l'a amené à prendre 2 années sans solde et au terme de ces deux années, ça lui a permis de prendre une retraite anticipée à l'âge de 55 ans.

A la fin de mes traitements en 2003, nous avons quitté la région de Montréal pour la région de Québec. C'était une décision commune, mais c'est mon mari qui a insisté pour qu'on déménage à ce moment-là. Je pense qu'il trouvait ça trop difficile de cacher sa maladie aux gens que l'on connaissait.

Comme je l'ai déjà mentionné, je n'ai jamais parlé ouvertement de l'homme qui changeait. Je ne pouvais pas parler de ce que je vivais. Je le surveillais, je l'épiais, je le protégeais. J'étais seule. Je ne voulais pas que les autres s'en rendent compte. J'en ai parlé

avec lui ouvertement, seulement après le diagnostic posé et à de rares occasions, car il n'aimait pas parler de ça.

Et là, après être déménagé, il fallait se trouver un médecin. La première fois que nous avons rencontré le médecin, c'était en 2004 et nous étions tous les deux dans le bureau. Je voulais aborder le sujet. J'ai dit au médecin, j'ai peur que mon mari ait la maladie d'Alzheimer, car il oublie des choses parfois. Je pensais que mon mari allait me manger. Le docteur, lui, a banalisé la chose, car il ne connaissait pas mon mari, j'étais là pour faire les réponses.

L'année suivante en 2005, là, je me suis dit, c'est le moment. Je l'ai laissé aller en premier seul avec le médecin et 40 minutes plus tard, le médecin est venu me chercher et il était catastrophé, mais pas moi, je le savais. Il m'a montré le résultat du test MMS, mon mari avait eu 13/30 et le docteur avait inscrit DEMENCE +++, et il le réfèrait pour une résonance magnétique et un rendez-vous avec un gèronto-psychiatre. Mon mari avait 61 ans à cette époque. La résonance a démontré que c'était la partie frontale qui était atteinte.

Même si ça venait confirmer ce que j'appréhendais, c'est quand même difficile à accepter. Je pense que nous étions paniqués tous les deux. L'avenir nous faisait vraiment peur.

Pour moi, le mot que j'ai détesté le plus, c'est le mot démence. J'ai haï ce mot. Je ne savais pas que la maladie d'Alzheimer, c'était une forme de démence. Pour moi, le mot démence voulait dire folie. Mais à vivre avec la maladie, je me suis rendue à l'évidence que c'était le mot approprié. Le jugement de l'autre est tellement déficient. Et ce qui fait peur dans cette maladie, c'est que c'est incurable. Heureusement, mon mari a pu être traité par médication, soit Exelon, Réminyl et Ebixa. Les médicaments ont agi en ralentissant le processus.

Les conséquences de la maladie, pour lui, ont évolué de jour en jour, d'année en année. Toutes les étapes sont difficiles dans cette maladie. Au début, quand il était conscient de son état, il avait des périodes de déprime où je devais lui remonter le moral. Il aurait donné tout son argent pour guérir. Ensuite, quand il n'est plus conscient de sa maladie, ce sont d'autres étapes qu'il faut franchir.

Toutes les étapes sont difficiles car on vit tellement de stress l'un et l'autre. On finit par apprendre à composer avec la situation, mais la situation change, il faut apprendre à composer avec la nouvelle situation. Il ne sait plus dire les choses, reconnaître les choses, s'habiller, manger, se raser, se laver. Il a besoin de moi pour tout et tout le temps. Tout se négocie pouce par pouce, une chose à la fois, une question à la fois, un ustensile à la fois. Pour eux, il n'y a que le moment présent. Il y a aussi tous les trucs pour reconnaître la toilette. Toujours dormir d'un seul œil et d'une seule oreille, être aux aguets tout le temps. C'est une « job » à plein temps.

Et parmi toutes les autres choses auxquelles on doit faire face, il y a le permis de conduire. Il faut toujours agir avec tact et ménager l'orgueil, trouver des subterfuges pour prendre le volant à sa place.

Et aussi, il y a eu le moment de la procuration et du mandat d'inaptitude. Il faut y aller quand la personne est encore consciente du droit qu'elle te donne. Dans mon cas, mon mari était d'accord, sauf que la notaire en a arraché pour la signature. Il n'arrivait pas à écrire son nom correctement. Elle a été patiente et il a fini par en réussir une potable ou plutôt acceptable. Au cours de cette période de ma vie, j'ai reçu de la documentation de la Société Alzheimer Chaudière-Appalaches, du service de soutien aux proches-aidants, de ma municipalité. J'ai beaucoup

lu sur la maladie, je me suis achetée plusieurs volumes sur le sujet. Ce qui m'a aidée à passer au travers mon quotidien. J'écrivais pour me libérer. C'était mon confident.

En novembre 2008, l'incontinence urinaire a commencé. En mars 2009, l'incontinence fécale a débuté. Et à partir de ce moment-là, j'ai frappé mon mur. En mai 2009, j'ai demandé de l'aide du CLSC. J'ai dû rappeler car rien n'avait bougé pendant 3 semaines. À partir de juin, j'ai eu droit au Répit atypique de la Société Alzheimer, au Centre de Jour et à l'hygiène corporelle. J'ai demandé de l'aide un peu tard dans le processus, mais il faut accepter soi-même de se faire aider et convaincre le malade de recevoir ces services et ce n'est pas tâche facile. En septembre 2009, il est allé en répit une fin de semaine dans un CHSLD et une semaine au début décembre et une autre semaine à Noël au même CHSLD. Mais c'était un répit qui coûte cher en émotions et en dégradation de son état. C'est décourageant quand on le récupère. C'est normal, car nous, on fait du « un pour un », 24 heures/24. De plus, on peut les stimuler et les garder allumés le plus longtemps possible. Et chose essentielle, surtout, on les aime.

Et comme le découragement et la fatigue sont quasi permanents, tu en viens à te résigner au placement. C'est la chose la plus difficile et la plus cruelle que j'ai eu à vivre. Admettre qu'on n'est plus capable, qu'on n'y arrive plus et avoir l'impression de l'abandonner, de le laisser tomber. Il est entré au CHSLD le 14 janvier 2010.

Et c'est à ce moment-là où j'avais un peu plus de liberté que j'ai pu aller en avril 2010, joindre un groupe de soutien.

Pour la première fois depuis que cette maladie m'avait prise en otage, j'ai rencontré des personnes qui vivaient la même chose que moi, des personnes qui me comprenaient. Je n'avais pas

besoin de parler et ils savaient : mon vécu, mes angoisses, mon stress, ma solitude, ma culpabilité. Leur histoire, c'était mon histoire.

Et dans tout mon cheminement, c'est la chose qui m'a fait le plus de bien. Je pouvais parler sans être jugée. Un poids énorme s'est enlevé, maintenant, je n'étais plus seule. Quelqu'un, quelque part vivait la même chose que moi. Quand on vit ce genre d'épreuve ou n'importe quelle épreuve, on a toujours l'impression qu'on est tout seul dans cette situation.

Mais là, pour la première fois, j'ai pu partager avec des gens qui étaient près de mon âge, que c'était leur conjoint et la même maladie.

Un peu moins de 5 mois après son hébergement, mon mari est décédé le 10 juin 2010.

CE QUE J'AI RETENU :

C'est toujours essai-erreur.

C'est une maladie où j'ai appris la patience.

C'est une maladie où ça prend une grande faculté d'adaptation.

Une maladie où il faut vivre le moment présent.

Ne pas trop lui parler du futur car il ne peut s'y projeter.

Avoir beaucoup d'humour pour arriver à nos fins, pour les soins d'hygiène, l'habillage et le déshabillage, désamorcer les inquiétudes et entrer dans son jeu.

Au début, j'essayais trop de le ramener dans la réalité et c'était de lui imposer un stress inutile.

S'adapter à lui et non lui à moi.

Tellement démuni sans moi.

Une succession de deuils et pour la personne atteinte et pour la personne qui l'accompagne. Pour l'un c'est la maladie de l'oubli et pour l'autre, c'est la maladie de l'oubli de soi.

Il faut juste les aimer, être à leur écoute, s'adapter, entrer dans leur univers, désamorcer les tensions avec de l'humour et beaucoup d'amour et trouver en chacun le fil qui va nous permettre de les atteindre et de garder contact le plus longtemps possible.

On vit de l'isolement.

On doit toujours interpréter, décoder.

On fait beaucoup de culpabilité.

Ma mère a été diagnostiquée de la maladie d'Alzheimer en mai 2008. La maladie de mon mari m'aura appris à mieux me comporter avec elle. Je réponds avec patience cent fois à la même question. J'essaie de ne pas la reprendre quand elle m'appelle sa sœur ou sa mère. Je la suis dans son raisonnement en essayant de décoder. Ils confondent le passé et le présent, incluant des éléments du présent dans leur passé. J'essaie de la rassurer.

Tout comme avec mon mari, on fait de la musicothérapie.

Je vais terminer sur un extrait de mon journal en date du 27 juin 2010, 17 jours après le décès de mon mari.

Mourir, c'est comme avec la maladie d'Alzheimer, on n'a pas de réponse à nos questions, aucune certitude, aucune confirmation. C'est toujours de l'interprétation. On essaie de décoder, on se fait nos propres réponses sans savoir jamais si c'est la bonne. Pourquoi mon mari est-il parti si vite et en même temps sa vie était arrêtée depuis si longtemps ? Toutes les interrogations, toute la culpabilité, tous les « si j'avais... », ça n'en finit plus de venir me hanter. Si je l'avais gardé encore à la maison, si j'avais allumé plus vite que sa condition se détériorait, si, si, si... Ça n'en finit plus de me torturer. C'est sûr que l'échéance a toujours été présente, mais je me dis toujours, si j'avais fait autrement, aurions-nous gagné du temps ? Est-ce que lui en aurait gagné, est-ce que moi j'en aurais perdu sur ma propre échéance ? C'est là tout le dilemme du proche-aidant. Quoi faire, comment faire et surtout quand le faire ? Et quand on est un couple et un couple où l'amour et l'attachement sont toujours forts et présents, la maladie de l'autre nous tue à petits feux, nous mine, mine la relation normale d'un couple. Tout devient à sens unique, mais tellement puissant et différent. Il devient comme un enfant, un petit être fragile, sans défense que l'on doit et que l'on veut protéger au détriment de notre propre santé. Un amour inconditionnel où l'on donnerait sa vie pour l'autre.

Pour conclure, je dois vous dire que ce que je faisais pour mon mari, je le faisais par amour, par devoir et par loyauté, je ne savais pas non plus que de l'aide existait. Admettre qu'on n'y arrivera pas toute seule, qu'il faut aller chercher de l'aide, c'est très difficile. Et ensuite, se résigner au placement.

Plusieurs personnes me demandent : « *tu l'as gardé jusqu'à quand?* ». Chaque situation est différente et en même temps identique. Tu le sais seulement au moment où ça arrive, c'est le moment où tu n'as plus aucune solution, ton bateau prend l'eau de partout, tu arranges ça d'un côté et ça lâche de l'autre. Tu es

découragée. Et ça ne dure qu'un instant, tu prends le téléphone et l'instant d'après, tu le regrettes. Être proche-aidant, c'est entretenir la culpabilité. C'est pour ça qu'on a besoin d'aide, mais il faut d'abord l'admettre et aller la chercher et surtout en trouver.

Je pense à mon mari qui était un coureur de marathon et qui disait, dans un marathon, la distance est tellement longue, tout peut arriver. C'est une longue aventure. Et ça m'amène à faire un parallèle avec le parcours d'un proche-aidant. La route est longue, certains abandonnent en cours de route, ceux qui franchissent le fil d'arrivée sont tous vidés à différents degrés, mais ceux qui ont accepté les verres d'eau sur le parcours, qui ont pris quelques minutes pour s'arrêter, pour boire ou se soulager, mettent les chances de leur côté, ceux qui savent doser leurs efforts pour avoir du « jus » (de l'énergie) jusqu'à l'arrivée, ceux-là ont plus de chance de franchir le fil d'arrivée et d'être moins vidés.

Les « verres d'eau », « ménager sa monture » en contrôlant son rythme, ça peut se comparer à du répit pour un proche-aidant. Il ne faut pas avoir peur d'aller chercher de l'aide, surtout un groupe de soutien. Car le fait de pouvoir partager la lourdeur de la tâche, fait en sorte que la tâche semble moins lourde.

À la mémoire de mon mari.

« Le sens de l'humour est probablement la chose la plus importante dont vous pouvez disposer quand vous avez la maladie d'Alzheimer. » → Une personne chez laquelle on a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer.

VAS-TU VOULOIR M'AIDER ?

Depuis un bon bout de temps, je me perds par en-dedans
Je ne sais plus qui je suis, je perds le contrôle sur ma vie
Tout me porte à croire, que le temps tourne à l'envers
Je n'ose plus essayer, je suis entrain de me noyer
L'air de rien mon cœur prend l'eau...

L'impression de tourner en rond, de m'approcher du fond
J'en ai vraiment assez, puis je me dis : « ça va passer »
Faire tout pour pas que ça paraisse, je suis toujours mal à l'aise
Même si je le sais trop bien, je ne suis plus bon à rien
Je suis en train de perdre la tête, me voilà les yeux plein d'eau....

Tu me dis que je n'ai pas raison, je perds de toute façon
Je te traite de tous les noms, même si mon cœur dit non
Puis à cause de mes blancs, tout ce que je vis, tourne au gris
Je peinture toute en noir, je me sens perdu à soir
Vas-tu vouloir m'aider ? puis pas me laisser tomber
Vas-tu vouloir m'aider ? continuer de m'aimer... ..

« Les prédicateurs ou les scientifiques peuvent généraliser, mais nous savons qu'aucune généralité ne s'applique à ceux que nous aimons ; à chacun son paradis, à chacun son oubli. » ▯

E.M. Forster

MALADIE AUX MILLE ÉNIGMES

On se pose tellement de questions lorsque cette maladie s'invite dans nos vies... Doit-on s'alarmer lorsque notre proche :

- se cherche plus souvent qu'avant
- a le blâme plus facile envers les autres, de ses propres erreurs
- pose des questions bizarres
- a toujours raison ou une bonne excuse
- change de sujet brusquement
- se complaît de vieux souvenirs
- devient maître en clichés et expressions « passe-partout »
- intervient de moins en moins en société et préfère laisser parler les autres
- s'isole et abandonne une après l'autre ses activités
- change d'humeur « pour un oui ou un non »
- se trouve de nouveaux trucs pour ne pas oublier (carnet, « post-it », agenda, ...)
- cache des choses
- devient routinier, « beige », sans surprise
- se répète ?

On pourrait aussi l'appeler la *maladie aux mille défis*. Relever le défi de :

- développer son empathie comme on n'aura jamais plus l'occasion de le faire
- devenir un improvisateur de talent pour se sortir de situations embarrassantes
- ne jamais oublier qu'elle oublie de plus en plus, et qu'il faut compenser sans l'offenser

- s'aventurer dans l'imprévisible, dans le déstabilisant et s'y sentir obligé
- se sentir ébranlé dans nos façons de faire et de penser
- ne pas s'apitoyer sur son sort mais d'être attendrit par les efforts surhumains de notre proche
- croire assez en soi pour mieux aider
- voir malgré tout certains aspects de la maladie avec humour...
- ...

Les intervenants de la Société Alzheimer sont là pour vous aider à répondre à vos questionnements et à relever certains défis.

« Je voudrais perdre la mémoire pour ne plus changer de trottoir quand je croise mes souvenirs » - Benjamin Constant

LA CAUSE... ?

On ne sait pas précisément ce qui cause la maladie d'Alzheimer. Mais on s'en approche de plus en plus. Actuellement, tout porte à croire que c'est un ensemble de facteurs qui, réunis à un moment dans la vie de certaines personnes moins protégées génétiquement, favoriseraient l'éclosion d'un processus dégénératif dans le cerveau. Ces facteurs les prédisposeraient à développer la maladie d'Alzheimer. C'est ce que nous appelons : *les facteurs de risque.*

Au cours du vieillissement, chez certaines personnes, l'accumulation de facteurs de risque prédisposerait au dépassement du seuil d'auto-guérison du cerveau. Ça serait donc au moment où le cerveau est submergé par des événements qui l'empêchent de retrouver son « équilibre », que commencerait la maladie d'Alzheimer.

Selon diverses recherches, la part des causes relevant de la génétique seraient de l'ordre de 40% à 80% dans la forme commune de la maladie d'Alzheimer. Si on en croit ces pourcentages, le facteur de risque génétique, même s'il ne serait que de 40%, reste un aspect important pour comprendre les causes de la maladie. Ces chercheurs, qui soupçonnent que la cause majeure de la maladie est d'ordre génétique, travaillent à trouver une façon de modifier le code génétique de la personne atteinte. Ce qui est loin d'être évident et encore moins d'être réalisé. Car on est nettement en amont des recherches sur les plaques amyloïdes et les enchevêtrements neuro-fibrillaires décrits par le Dr Alois Alzheimer au début du 20^{ième} siècle et qui fait encore école aujourd'hui. Car d'autres scientifiques croient que ces deux phénomènes sont les cibles à viser pour combattre l'Alzheimer. Ils espèrent trouver le moyen de faire régresser, et même faire disparaître, ces plaques amyloïdes.

Par exemple : en 2016, au niveau mondial, deux grandes études en phase 3 (Emerge ET Engage) sur 2 500 personnes, testent un vaccin (Aducanumab (BIIB037)). Un anticorps monoclonal qui vise à éliminer l'amyloïde qui, sous ses formes solubles et insolubles, détruit les neurones dans la maladie d'Alzheimer. C'est le principe de l'immunothérapie passive. Ce traitement, avec l'aducanumab, fonctionne même chez ceux qui ont le gène de prédisposition APOE4. *« Ceci est très important, car il faut savoir que 50% à 75% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont porteurs du gène APOE4. Nos résultats*

indiquent également que la molécule fonctionne quel que soit le stade de la maladie. » a déclaré le Dr Sevigny (Biogen)

Jusqu'à maintenant (2016), quelques 246 médicaments pour combattre la maladie d'Alzheimer ont été testés, sans succès, sur la planète.

Ce dernier en liste, l'aducanumab, est porteur d'espoir. Mais encore quelques années seront nécessaires pour que lui, ou un autre, soit disponible.

Une dernière chose pour bien saisir la difficulté à connaître les causes de l'Alzheimer. Tout le monde sait que plus on avance en âge, plus nos capacités d'adaptation s'amenuisent. Ceci pour dire que l'avancé en âge fait sûrement parti de l'explication des causes de la maladie d'Alzheimer.

« Quand la mémoire part chercher du bois mort, elle en rapporte les brindilles qu'elle aime. »

Proverbe sénégalais ; Proverbes et dictons sénégalais (1962)

Alzheimer, ce voleur d'âme...

Nul ne devrait regretter de vieillir, c'est un privilège refusé à beaucoup.

Mais le prix à payer est parfois très élevé pour profiter du temps qui nous est imparti, jusqu'à la toute fin, puisque chacun vit sa propre fin du monde en vieillissant...

Avancer en âge devrait être une étape de la vie pour jouir enfin de tout ce qui a été si durement acquis, un temps de sérénité, de plénitude et de calme qui nous amènerait doucement vers l'ultime destination après une vie bien remplie. Hélas, pour une certaine partie de la population, la maladie d'Alzheimer s'invitera dans leur vie pour brouiller les cartes et empoisonner l'existence de milliers de gens du troisième âge. Cette maladie sournoise transformera ainsi leurs dernières années en véritable cauchemar.

Ma mère, qui fêtera ses 89 ans en mai prochain, était une femme souriante, sociable, enjouée qui aimait la vie et les gens. Soudain, il y a une dizaine d'années, son attitude se mit à changer de façon perceptible. La situation s'est passablement détériorée alors qu'un de ses trois fils est décédé dans un tragique accident de moto en juillet 2007. Elle a vécu son deuil dans un déni total, en enfouissant toute sa douleur au tréfonds de son âme blessée et meurtrie. Suite à ce drame, elle est devenue de plus en plus acariâtre, amère, aigrie, présentant des accès de colère imprévisibles et n'ayant pratiquement plus de filtre, lorsqu'elle s'exprimait dans un langage plutôt vulgaire. Ce qui a donné lieu à des moments assez cocasses, je dois dire, mais aussi à de beaux malaises en public. Au tout début, je ne me suis pas trop inquiétée en mettant ces faits sur le compte de la sénilité normale reliée à

l'âge. Mais bientôt les comportements erratiques s'accroissaient et les épisodes se multipliaient associés à des pertes de mémoire et de la confusion.

Avec le temps qui passait, ces événements s'amplifiaient. Nous sommes alors passés à une autre étape ; après avoir discuté avec son médecin traitant, des examens médicaux et une évaluation spécifique ont nettement mis en évidence qu'elle était effectivement atteinte d'un mal connu. En fait, celui que tous redoutent, en prenant de l'âge : la maladie d'Alzheimer. Ma mère disait toujours : « J'espère que je n'aurai jamais cette maladie-là ! » Et voilà qu'elle terminera son existence de cette façon ! C'est cela la récompense de toute une vie de sacrifices et de travail ? Quelle profonde injustice !

Ma mère ne m'a jamais demandé directement quel était son réel problème de santé. Mais malgré tout, je suis persuadée qu'elle le savait au fond d'elle-même. Avec les mois qui s'écoulaient, je la voyais changer peu à peu tout en étant complètement impuissante devant la maladie qui gagnait du terrain inexorablement. Avec l'accord de Maman, le gériatre a entrepris une médication. Mais les effets secondaires étaient si importants en regard des bénéfices que le traitement fût abandonné après 6 mois d'essai. De toute façon, on ne peut guérir l'Alzheimer, mais uniquement ralentir le processus avec plus ou moins de succès selon les patients atteints.

Accompagner un être cher qui est atteint d'Alzheimer n'est pas toujours évident, je dois dire. Pour ma part, j'ai reçu énormément de support et d'information via la Société d'Alzheimer Chaudière-Appalaches. D'ailleurs, un de leurs intervenants s'est même déplacé à mon domicile pour me renseigner sur les services qu'ils offrent à la population. Tout ce bagage m'est fort utile afin de mieux gérer la situation au jour le jour. Plus on est informé, mieux on peut faire face à ce qui nous attend. Dernièrement, un

reportage télévisé a retenu mon attention : une gériatre expliquait, que l'essentiel pour les gens atteints de troubles cognitifs, c'est la qualité de notre présence lorsque nous sommes auprès d'eux. Il ne faut avoir aucune attente envers ces personnes, mais plutôt les faire rire, leur faire la lecture, chanter et les distraire. Mais par-dessus tout, éviter de les contredire ou de les confronter inutilement.

Une des choses qui m'affectent de façon importante, c'est de voir s'atténuer tout ce qui faisait sa personnalité autrefois. Cela peut paraître difficile à concevoir mais dans les faits, mon deuil, de celle qu'elle fût, est débuté depuis déjà un certain temps.

C'est ce que les intervenants appellent « le deuil blanc ». En situation de deuil normal, le corps et l'esprit quittent ce monde. Cependant, le deuil blanc décrit un contexte où le corps est encore présent alors que l'esprit s'estompe peu à peu. Et il y a aussi son regard fuyant, ses yeux dans lesquels la lumière et l'éclat qui brillaient autrefois s'éteignent tout doucement. Malheureusement, il y a déjà un certain temps que je n'ai plus le loisir de tenir une conversation, digne de ce nom, avec celle dont j'ai toujours été si proche jadis. Lorsque je regarde des photos d'elle étant plus jeune, une intense émotion m'envahit en revoyant celle qu'elle fût. Alors, je suis troublée en pensant à cette personne si différente, à laquelle je fais face dorénavant. Étant donné que je ne suis qu'un être humain avec mes propres limites, il m'arrive de trouver cette situation très lourde à porter émotivement.

À maintes reprises au cours des dernières années, elle m'a regardé en pleurant avec ce regard inquiet et terrifié d'une personne qui se noie et cherche à s'agripper à une épave pour éviter de sombrer en me disant ; « Une chance que tu es là, je ne sais pas ce que je ferais sans toi ! » Et moi de la rassurer de mon mieux en la serrant

dans mes bras, tout en lui répétant ; « Je serai toujours là pour vous maman, je vous le promets et vous savez que je suis une femme de parole. » Depuis que mon père nous a quitté, il y a plus de 27 ans, j'ai toujours répondu présente à l'appel. Papa, quelques heures avant son décès, m'avait fait cette requête ; « Prenez bien soin de votre mère, aussi bien qu'elle a toujours pris soin de moi. » Et même s'il ne m'en avait pas fait la demande, j'aurais agi de la même façon. Je crois fermement que la vie nous prépare aux défis qui nous attendent le long de notre route. Ainsi, lorsque j'ai donné naissance à ma fille atteinte de paralysie cérébrale, il y a 25 ans, je ne me doutais pas alors que cette enfant me donnerait l'occasion de me dépasser, comme jamais auparavant. Tout mon vécu et l'expérience de vie que j'ai acquise auprès d'elle a fait en sorte que je peux maintenant remplir pleinement ma mission d'accompagnement auprès de celle qui m'a donné le jour. Par contre, une chose me manque cruellement : avoir l'opportunité de partager mes appréhensions, mes craintes et mon chagrin avec les autres membres de ma famille. Mes frères et sœurs ne sont plus présents dans la vie de leur mère depuis de nombreuses années, maintenant. Dans ces circonstances, je me sens laissée à moi-même pour faire face à toutes ces responsabilités. Mon meilleur confident depuis toujours, c'est l'homme de ma vie. Par son écoute et son support, il m'aide de son mieux à traverser cette période difficile.

Ce mois-ci, il y aura 1 an que Maman fût admise dans un centre d'hébergement. Comme je le redoutais depuis longtemps, ce fût une étape douloureuse pour nous deux. Mais surtout pour elle qui devait alors quitter l'endroit où elle avait passé les quinze dernières années de sa vie et laisser tous ses souvenirs derrière elle. Ce transfert s'est effectué contre sa volonté et c'est dans les pleurs, la tristesse et la résignation pour la mère et la fille que ce

changement s'est opéré. Son état de santé commandait alors un niveau de soin plus élevé que la résidence qu'elle habitait, pouvait lui offrir. Alors le CHSLD devenait la seule alternative possible. Tout en ayant la certitude que cette décision était la bonne, la culpabilité m'a habité durant de longues semaines alors que les nombreuses lacunes révélées dans les soins de santé prodigués à nos aînés font l'objet de plusieurs reportages alarmants qui ne font rien pour nous rassurer. D'ailleurs, par expérience, restez très vigilants face à la médication proposée en centre d'hébergement, afin d'éviter qu'il y ait abus de certains médicaments qui risquent de les abrutir totalement tout en les privant du peu de lucidité qu'ils possèdent encore.

Nul ne sait ce que la vie nous réserve et c'est bien mieux ainsi. Si le sort veut qu'une personne qui vous est chère reçoive un diagnostic d'Alzheimer, de grâce ne l'abandonnez pas. Impliquez-vous auprès d'elle, continuez à faire partie de sa vie jusqu'à la toute fin. Les études démontrent que même, alors que certaines expressions sont absentes de leur visage et qu'ils ne peuvent vous le démontrer, ils continuent de vous aimer et d'avoir grand besoin de votre présence rassurante et de vos bras qui les entourent et les réconfortent. Par-dessus tout, ils ont besoin de votre amour pour les accompagner jusqu'à leur dernier repos. Là où leur souffrance prendra fin. Et que la mort les libèrera enfin de cette cruelle prison de l'oubli qui les afflige et leur a volé leurs souvenirs et leur âme. Le remède le plus efficace que l'on puisse administrer à ces personnes afin de les soulager de leur détresse, c'est cet amour que vous leur offrirez, du plus profond de votre cœur jour après jour. Bien sûr, il se peut qu'il y ait des écarts de langage et des troubles de comportement dus aux ravages de la maladie dans certains cas. Mais ne le prenez jamais au premier degré. N'oubliez pas de penser aussi à vous, soyez indulgents envers vous. Même si vous manquez de patience et de tolérance.

Rappelez-vous « *qu'à l'impossible nul n'est tenu* ». Souvenez-vous toujours que vous n'êtes en rien responsable de cette situation difficile et éprouvante et que vous n'êtes pas seul à vivre cette épreuve. Des gens de coeur sont en mesure de vous écouter, sans vous juger.

L'Alzheimer peut déposséder ceux que vous chérissez de leurs souvenirs, certes, mais jamais rien au monde ne pourra vous ravir tous ces beaux moments de bonheur que vous avez vécu, votre vie durant, auprès d'eux.

« Un souvenir heureux est plus vrai bien souvent que le bonheur

Plus vrai que tous les mots du fond du cœur

L'oubli est un affreux voleur.

Un souvenir heureux comme une fleur a besoin de soleil

Il faut l'entretenir comme une abeille

Garder sa mémoire en éveil... » interprétée par Diane Dufresne

Avril 2016

« La gratitude est la mémoire du cœur » - Edward Young

MÉMOIRE BLANCHE

C'est pas facile toujours se chercher,
On pense qu'on monte, mais on se voit descendre
On tourne en rond de tous côtés,
Dans les coins sombres, pas sûr que ça me tente
Comme un trou noir, au beau milieu de mon cœur
Moi tout ce que je veux, c'est d'être heureux,
Un autre quart d'heure
Viens dont t'asseoir ... Puis prendre un autre verre de bonheur.

C'est comme mon ombre que je veux pas regarder,
Tout mon passé mis en attente
La peur me poigne juste d'y penser,
Tu veux m'aider, soit donc patiente
Comme un fou rire, au beau milieu de ma peur
Moi tout ce que j'aime, c'est ce qui était, et même avant
Viens donc me voir, on va laisser parler nos cœurs.

Et plus le temps passe, plus je m'évanouis,
Tout ce qu'il me reste, c'est aujourd'hui
J'ai l'impression de ne plus jouer mon rôle,
Compte plus sur moi, je ne trouve plus ça drôle
Comme l'arc-en-ciel au beau milieu de ses couleurs
À sens unique vers mon passé, aller-retour au présent.
Pendant qu'on oublie... ...ceux qui oublient.

« *L'oubli est la condition indispensable de la mémoire.* » ↵

Alfred Jarry

Crépuscule

L'homme qui m'a aimé le premier, est mon père. Il est maintenant âgé de 91 ans. L'âge qu'on disait d'or. Je vais vous parler de lui simplement, avec les mots d'une fille qui voit son père à travers ses yeux d'enfant, même à 58 ans.

Mon père est né en 1924, le 6^e d'une famille de 12 enfants nés entre 2 guerres (14-18 et 39-45). Il a vécu toute sa vie dans la maison que son père et son grand-père ont construite ensemble. Mon grand-père lui légua la ferme alors qu'il n'avait que 17 ans. Lui qui aurait aimé partir pour la grande ville de Montréal, comme 2 de ses frères, le voilà à pourvoir aux besoins des plus jeunes de sa fratrie.

Pas étonnant qu'il se marie finalement à 30 ans avec une belle jeune femme de 17 ans. 5 filles sont nées de cette union, donc pas beaucoup de relève pour un cultivateur direz-vous, mais bon "*elles sont en santé*" comme disait mon père après chacune des naissances.

La vie est belle et s'écoule doucement chez nous. La parenté adore passer des vacances à la maison paternelle et les beaux souvenirs sont nombreux de toute cette belle visite qui venait durant le temps des Fêtes. La maison était toujours bondée. Étions-nous pauvres ou riches ? Je l'ignore. Heureux c'est certain et leur générosité les amena également à accueillir 10 filles en famille d'accueil au fil des années.

Bien sûr, il y a eu des moments plus difficiles, comme l'accident qu'a subi mon père en bûchant avec la scie mécanique. Ou

l'incendie de l'étable en 1962, à peine quelques mois après l'achat de son 1^{er} et unique tracteur qui fût épargné ainsi que les animaux. Je ne me souviens pas que mon père se soit apitoyé sur son sort. La solidarité rurale légendaire de l'époque a vite fait de reconstruire l'étable.

Il compléta son primaire à l'école du soir pour adulte vers 1970. J'aimais le voir faire ses devoirs comme nous. N'ayant pas de garçon, j'aimais aller à l'étable et aux champs avec lui. J'aimais par-dessus tout faire de la clôture de perches ou faire bouillir l'eau d'érable au printemps en sa compagnie. J'étais un peu le garçon manqué.

Je me suis toujours sentie plus proche de lui que de ma mère, sans trop savoir pourquoi. Lorsque les gens du village me disaient : *« Tu dois être la fille de Raoul (nom fictif) car tu ressembles à ton père »*. J'étais très fière de cela.

La vie suit son cours et vers la fin cinquantaine, puisqu'il n'a pas de relève, papa prend la décision de vendre les animaux, puis la ferme. Il continue de travailler pour l'acheteur encore quelques années. C'est dans cette période que mes parents commencèrent à faire du bénévolat, au sein de plusieurs organismes. Ils eurent de belles années de plaisir et de bonheur à donner de leur temps.

Ayant conservé ses terres à bois, il continue de faire son bois de chauffage, jusqu'à l'âge de 80 ans. C'est à regret qu'il se résigna à les vendre, car on s'inquiétait pour sa sécurité. Seule l'érablière fût conservée encore 2 années, car il ne voulait pas la vendre de son vivant comme il nous disait. Finalement il changea d'idée. Seul son vieux tracteur Renault 1962 survécut à la vente.

Vers l'âge de 85 ans, sans faire de bruit, les premiers symptômes sont apparus. Mon père ne souffre pas d'Alzheimer, mais d'une démence non définie par son médecin. Les symptômes sont

semblables mais l'évolution est plus lente. Sa surdit  n'arrange pas les choses, mais comme il a refus  de porter des appareils auditifs, le mal est fait malheureusement. Les heures de b n volat diminuent et cessent rapidement.

Il a de la difficult    reconn tre des membres de la famille ou des amis, il ne se m le plus   la conversation ou ne semble pas comprendre nos propos. Il essaie cependant de cacher ses pertes parfois en souriant ou en r pondant « *oui, oui, je le savais* ». Il a continu    faire son jardin, faire du v lo, tondre la pelouse, pellet  et souffl  la neige et prendre de grandes marches 1   2 fois par jour et ce jusqu'  ses 90 ans.

L' tat de sant  de ma m re s'est aussi d t rior  durant ce temps. Il a fallu faire une r union de famille pour  valuer les besoins de mes parents et voir aux travaux de r novation que la maison n cessitait, pour les maintenir   domicile de fa on s curitaire.

Chacune des filles a particip  et contribu  selon son aptitude, sa pr f rence et sa disponibilit . Tout a  t  discut  en famille et les d cisions finales prises par nos parents. Entretien m nager, pr paration de plats cuisin s, accompagnement aux visites m dicales, suivi chez le dentiste, l'optom triste, v rification des testaments, mandats d'inaptitude, procuration bancaire, pr  arrangements fun raires et j'en passe.

Tout se fit avec diligence dans le but d'enlever un poids sur les  paules de mes parents. Fort heureusement d'ailleurs, car mon p re quelques mois plus tard, tomba gravement malade et faillit mourir. Il nous a fallu encore plus  tre pr sentes   leurs besoins et les assister avec le soutien d'intervenants du CLSC. Mon p re f t grandement affaibli par cet  pisode, autant sur le plan physique que psychologique. Apr s sa convalescence, des rencontres avec des intervenants du CECB, de la Soci t 

Alzheimer et du Centre de jour eurent lieu et furent fort appréciées.

Rien n'est plus comme avant bien sûr. Les symptômes sont stables et papa est autonome pour son hygiène, l'alimentation, la mobilisation et l'habillement. Il aide même maman pour de menus travaux ménagers. Il a besoin de présence pour le rassurer, surtout lors des sorties sociales ou d'activités en famille élargie. Il continue d'aller au Centre de jour, mais l'intérêt diminue. Il aime encore prendre sa petite bière avec nous.

Ils ne veulent pas aller habiter en résidence pour le moment. L'inscription est faite, mais ils ont refusé 2 fois. Ils n'étaient pas encore prêts. Papa veut mourir à la maison. Mais je lui rappelle qu'il faut penser à maman aussi. Il me sourit et me dit qu'il comprend ça...

Est-ce que tout est parfait ? Non

Sommes-nous une famille parfaite ? Non

Avons-nous eu des divergences d'opinions ? Oui

Avons-nous su jusqu'à maintenant y faire face ? Oui.

Je remercie la vie de nous avoir donné des parents si extraordinaires et j'aimerais tellement que papa se souvienne de nous jusqu'à la fin.

« Il y a longtemps que je t'aime, jamais je ne t'oublierai. »

P.S. : J'oubliais de vous dire, vous vous rappelez du tracteur Renault ? Et bien, il a été vendu lui aussi finalement.

« *J'ai une mémoire admirable : j'oublie tout, c'est d'un
commode* » - Jules Renard

NOIR ET BLANC

Mémoire noire de souvenirs blancs, c'est étrange comme la vie
Je sais, je le savais pourtant, ma raison n'est plus mon ami
De larmes mon nuage est plein, ton silence n'a rien compris
En noir et blanc tombe la pluie.

Quand mon cœur travaille au noir, et ma tête en blanc de
mémoire
Ta bonté me fait voir, caresse à fleur de mots d'espoir
Et mes couleurs en vérité, mon cœur gris essaie d'y croire
En noir et blanc sur ton miroir.

Dans un blanc tendre secret, sans amour, c'est un peu fou
Ton ombre blanche déjà moins près, j'oublie que c'était si
doux
Comme si mon cœur se fatiguait, de dire : « *je t'aime mon chou* »
En noir et blanc simplement pour nous.

Dans le noir d'un souvenir, au vent de mon insouciance
C'est mon doute qui t'a fait fuir, pourquoi tant d'impatience ?
Même si le temps fait rougir, nos yeux d'espérance
En noir et blanc mon cœur y pense...

La mémoire se nourrit d'émotions et les émotions de la mémoire.

QUE FAIRE ?

Comment s'organiser pour faire face à ce qui est en train de se passer comme changements chez notre proche ? Elle dit des choses, ou parfois, fait des choses qui nous paraissent bizarres. On ne comprend pas trop ce qui est entrain de lui arriver. Nous suggérons une réunion familiale. Pensons de faire venir l'intervenante de la Société Alzheimer, pour qu'elle vienne nous éclairer sur la maladie et que faire pour faciliter la vie à tout le monde.

Voici un texte de notre proche, qu'elle nous avait caché. On suppose qu'elle l'a écrit au début de sa maladie. Elle se sentait perdre ses capacités...

JE M'ÉCHAPPE PAR EN-DEDANS

Je n'accepterai jamais qu'il y ait de plus en plus de secondes, de minutes dans la journée qui m'échappent totalement. Et pourtant je l'observe et j'en doute. Pourtant me rendre compte dans les yeux des autres de mon propre vide qui m'empêche de poursuivre notre conversation : voilà une expérience bouleversante. Savoir que je savais faire telle ou telle chose et que le « comment faire », maintenant m'échappe complètement : voilà une situation frustrante, humiliante. Ou encore, lorsque des gens me saluent, insistent pour me raconter ma vie, je vois bien qu'ils me connaissent, mais ils m'échappent curieusement : voilà des rencontres traumatisantes.

Et tous ces mots sur le bout de la langue qui s'accumulent, se bousculent sans jamais pouvoir se dire. Encore là, ces mots que je devrais savoir, que je sais que je savais et qui m'échappent

*littéralement. Tous ces sons qui perdent leur sens, me signifient mes pertes au quotidien. J'en ai, j'espère, la plupart du temps encore conscience. Et conscience aussi que mes manques m'échappent parfois. Et l'angoisse de ne plus savoir dans quelle proportion j'en ai conscience ou pas. D'où un désespoir double qui m'habite, alimenté par trois grandes pertes majeures, trois difficultés croissantes : **comprendre, me faire comprendre et me comprendre moi-même.***

***Comprendre** autrui et ce qui m'entoure devient peu à peu plus nébuleux. Comme si une brume épaisse m'empêchait de bien capter ce que j'entends, ce que je vois et ce que je sens. On me parle, et certains sons sont sans sens. Des mots en décalage horaire se superposent à d'autres pour rendre l'entendement difficile, voire impossible. Mon truc : moins écouter, ne retenir que les derniers mots. Mieux sentir l'émotion exprimée que la verbalisation. De toute façon, le non-verbal dit beaucoup plus que le verbal. Mais là encore certains gestes m'échappent. Tout comme les signalisations et les convenances sociales. Par contre, je deviens beaucoup plus sensible, à l'écoute du langage du « cœur ». Ma difficulté à comprendre le rationnel fait plus de place à l'essentiel ; les émotions.*

***Me faire comprendre** relève de la nécessité, de ma nature humaine. Je ne pourrai pas toujours le dire ni même le faire savoir clairement, mais à ceux qui m'accompagneront sur le chemin de mon Alzheimer, tenez-vous le pour dit : je voudrai jusqu'à la fin communiquer. Communiquez-moi votre cœur. Aussi longtemps qu'il me restera des mots, je vous les exprimerai. Mes difficultés sont de les trouver et de les mettre dans le bon ordre. Avoir le « bout de la langue » plein de mots qui hésitent, se mêlent, prennent un temps fou à sortir de ma bouche, m'enrage, me frustre et plus tard m'indifférera. Et lorsqu'il ne me restera que des cris, des sons, des gestes maladroits pour me*

faire comprendre, interprétez-les comme mon désir de vous dire...

***Me comprendre moi-même** m'échappe avec le temps. À mon avis, c'est l'aspect le plus angoissant de ma maladie. Moins comprendre les autres, avoir plus de difficultés à me faire comprendre sont très bouleversants. Mais pire encore est cette perte de capacité à retrouver mes propres points de repère en moi, pour moi. Ne plus me reconnaître moi-même. De percevoir que des parts de moi m'échappent. Perdre ce que j'étais à un rythme insoutenable. Entendre ma voix intérieure qui cherche quoi dire. La conscience de cette tragédie intime me terrifie. Mais le temps aidant, cette conscience de la perte de mon être s'amenuise pour rejoindre l'insouciance de mon enfance qui revient en moi. Ainsi soulager, le tourment se rapproche de l'ici / maintenant, du présent perpétuel. Et j'oublie que j'oublie. Ainsi, ça va mieux.*

De toute évidence, ma destination est le néant. Sans conscience de l'échéance sur la pente de ma réalité échappée par en-dedans.

“L'imagination c'est de la mémoire fermentée. Quand on perd la mémoire on perd sa faculté d'imaginer.”

Antonio Lobo Antunes / Entretien avec Catherine Argand - Novembre 1999

Gi...

À l'automne 2015, j'ai accepté de témoigner à titre de proche aidante pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Et puis on m'a demandé d'écrire mon témoignage. Un peu hésitante, j'ai accepté de relever le défi. Mon objectif : écrire mon expérience pour mieux comprendre et accepter.

Dans une situation de maladie d'un proche, chacun vit les choses très différemment. Chacun à son rythme d'acceptation, de réaction, d'approche et c'est tout à fait normal. Aussi, ce que j'écrirai m'appartient uniquement.

J'ai choisi de vous présenter mon témoignage dans un ordre chronologique. Le temps m'ayant aidée à intégrer la maladie et à cheminer.

Un parcours de vie qui a commencé tout doucement. Pour se situer dans le temps, je dirais que la maladie s'est installée sournoisement et très discrètement entre 2004 et 2008, environ. Il est très difficile de mettre un jour exact sur les débuts de la maladie que maman doit vivre au quotidien.

Les symptômes se présentent différemment d'une personne à l'autre. Maman semblait vivre une période de dépression. Aussi, il y a eu des traitements pour soulager les symptômes rattachés. Maman avait aussi de la difficulté à trouver ses mots et à finir ses phrases. Elle était plus inquiète et anxieuse. Différents tests et examens appropriés ont été passés pour éliminer certaines maladies : infections, hypertension et autres.

Compte tenu de la situation qui semblait ne pas s'améliorer, d'autres consultations médicales furent nécessaires.

Enfin, un diagnostic se confirme en 2008 : *troubles cognitifs dégénératifs*.

Ma sœur, qui s'était beaucoup investie dans le processus des quatre dernières années, annonça cette nouvelle à chacun des membres de la famille. Pour moi, ce fut un « choc ». Malgré les informations reçues à ce moment-là, je ne me souviens pas avoir retenu la possibilité « d'Alzheimer ». D'ailleurs le médecin n'avait pas prononcé le mot, puisque la certitude totale est difficile à énoncer. Je crois simplement que c'est une avenue que je ne voulais pas considérer. Quelques temps après, une autre personne m'a mise face à l'évidence. Dans ma tête, tout s'est bousculé concernant la gravité du diagnostic et dans mon cœur, une peine sans mot. Comment affronter cette réalité ?

Alzheimer. Je n'aime pas ce mot difficile à prononcer. Je n'aime pas ce mot alors si tabou. Ce mot que l'on entend le plus souvent à tort dans notre environnement. Je n'ai jamais entendu maman prononcer ce mot et je n'ai jamais su si elle avait fait un lien entre sa condition et cette maladie. Je n'ai jamais prononcé ce mot pour elle, devant elle. Il m'a fallu quelques années pour être même capable de l'associer à ma maman.

Avec le recul, je me rends compte que le deuil commence dès l'annonce d'un diagnostic et ce, sans que l'on s'en rende compte. Savoir que la personne qu'on aime doit vivre quelque chose d'aussi difficile, d'évolutif et cela, sans pouvoir intervenir pour renverser la situation, c'est très douloureux.

Pendant les deux années suivantes, soit de 2008 à 2010, maman est toujours dans sa maison et notre rôle est de l'accompagner afin qu'elle y demeure le plus longtemps possible. Chacun des enfants, selon ses connaissances et ses disponibilités, aidons maman par des gestes simples au quotidien. Nous lui apportons des petits repas préparés. Des mémos sont écrits sur le frigo ; les

rendez-vous sont inscrits dans un calendrier. Elle utilise un pilulier, afin de gérer ses médicaments. Nous l'accompagnons à ses visites médicales. Nous la visitons plus régulièrement.

Étant toujours au travail, quand le temps me le permettait, j'allais diner avec elle. Lors d'un repas, il y eut un grand silence. Elle ne mangeait pas. Je sentais beaucoup de désarroi, de peine et d'inquiétude. Elle était plus souvent silencieuse et souvent je l'ai vue pleurer.

Durant cette période, il y a, pour maman, l'urgence de régler certains dossiers. Son autonomie lui permet encore de décider et de choisir. Pour moi, c'était important d'être à son écoute et de l'aider à procéder.

Deux exemples : 1- L'inquiétude de prendre l'automobile : les repères deviennent de plus en plus difficiles. Elle a besoin davantage d'explications malgré les courts trajets. Avec elle, j'ai annulé son permis de conduire et j'ai vendu son automobile. 2- Elle me parle souvent de l'importance pour elle de régler ses frais funéraires elle-même, pour ne pas causer d'ennuis à ceux qui resteront après elle. Pas facile à faire... Je l'ai accompagné dans toutes ces démarches.

Nous avons tendance à repousser ces réalités, mais elles font parties du processus. La collaboration de maman a grandement facilité les choses.

Une fois les choses réglées, elle n'en reparlait pratiquement pas. C'était mieux ainsi. Cela signifiait de l'anxiété et de l'inquiétude en moins. De mon mieux, j'ai essayé d'écouter et de répondre à son empressement de vouloir régler certaines situations et je suis heureuse de l'avoir fait avec elle.

Et lentement la maladie continue d'évoluer.

En juin 2010, survient une importante crise de méfiance et d'angoisse. Maman est triste et ne comprend pas ce qui se passe. Elle dit que tout est mêlé dans sa tête. Elle pense que sa condition est due aux médicaments qu'elle prend. Elle est désorganisée. Je ne savais plus trop comment réagir. Par souci de protection, je n'ai pas prononcé le mot Alzheimer. J'ai essayé de rester calme. J'ai appelé assistance-santé avec elle pour la rassurer. Le calme est revenu. Je suis partie en fin d'après-midi. De retour le lendemain, la situation n'était guère mieux.

Avec deux de mes sœurs, nous prenons la décision d'appeler dans une résidence pour personnes retraitées autonomes et semi-autonomes que nous avons déjà visitée. Maman y est accueillie la journée même.

Pour ma part, je pensais que le séjour serait temporaire. Le temps de se rétablir ! J'envisageais une période raisonnable de convalescence et un retour dans sa maison. Après avoir subi le choc et malgré le temps écoulé, je réalisais que j'étais dans une phase de négation. Après discussions, la décision fut que maman ne retournerait pas dans sa maison pour sa sécurité et compte tenu des soins requis par sa condition.

Quelques jours après l'arrivée de maman dans ce nouveau milieu de vie, à sa demande, je suis retournée avec elle dans sa maison. Maman a revisité chacune des pièces. Il y eut de la tristesse et du détachement obligé. Quelques semaines plus tard, nous avons organisé un repas familial dans sa maison. Cette journée demeure gravée dans ma mémoire comme étant le dernier rendez-vous dans la maison où elle fut une mère dévouée et une hôtesse toujours accueillante. Peu de temps après ce rendez-vous, il fut décidé, avec elle, que sa maison serait vendue. Je la tenais au courant de l'évolution des points importants qui se rattachaient à la vente. Je répondais à ses questions et ma mission était de la

rassurer. Une fois la transaction complétée, ce fut un soulagement pour elle et elle n'en a pas reparlé, du moins pas à ma connaissance.

Elle vit beaucoup d'insécurité. L'anxiété et l'angoisse sont des phénomènes de plus en plus présents. C'est sûrement très difficile pour elle mais ne l'exprime pas beaucoup. Elle est silencieuse. Je crois qu'elle se rend compte qu'elle devient moins autonome et qu'elle devra accepter de l'aide. Ma mère a toujours eu peur de déplaire et ce trait de personnalité se fait bien sentir. Maman est, la plupart du temps, collaboratrice et elle manifeste de la reconnaissance envers toutes les personnes qui lui accordent du support ou des soins.

Pour les personnes atteintes de troubles cognitifs, il devient difficile, voire impossible, d'intégrer de nouveaux apprentissages. Avec le recul, je réalise tous les efforts que maman a dû mettre pour s'orienter dans son nouveau milieu de vie. Quand j'y pense, je trouve la situation paradoxale. Après avoir vécu de nombreuses années dans « sa maison », et vivant maintenant avec la difficulté d'intégrer de nouvelles données tout en désapprenant ses propres apprentissages, elle doit apprendre à fonctionner dans un nouvel environnement où tout est différent. Bien sûr, nous avons essayé de recréer un décor similaire avec ses meubles, ses cadres ; bref, un endroit réduit mais personnalisé qui se veut sécurisant.

En choisissant une résidence d'hébergement, notre but était de continuer de maintenir ses capacités fonctionnelles, le plus longtemps possible.

Dans le but d'apporter les ajustements de services, j'essayais d'observer son comportement en général et particulièrement concernant les repères pour ses déplacements à l'intérieur et à

l'extérieur de son milieu de vie et aussi concernant ses soins d'hygiène.

Maman sort très peu à l'extérieur de sa chambre. Elle doit apprendre à se rendre à un ascenseur pour descendre d'un étage pour les repas, et revenir à sa chambre après l'heure des repas. Je me souviens avoir fait le trajet plusieurs fois avec elle, pour la rassurer. Afin de laisser une certaine autonomie à maman, il était essentiel de souvent répéter la façon de faire pour une même situation. J'apprenais la patience et la tolérance. Les « *J'te l'ai déjà dit* », il fallait que j'oublie cela. Durant ces deux années, maman a la plupart du temps réussi ! C'est une championne ! Et que dire de l'adaptation à côtoyer toutes les personnes, résidents et travailleurs. Pour réussir tout cela, l'approche des individus est d'une importance capitale, afin de créer un climat de confiance et de sécurité.

Durant ces deux années, j'essayais de la visiter le plus souvent possible. Afin de maintenir sa mobilité, je prenais des marches avec elle. Je l'avais même inscrite à un programme d'exercices et je l'accompagnais. À chaque semaine, je l'amenais chez la coiffeuse ; pour cette activité, la marche était un peu plus longue. Il fallait que je prenne le temps. J'ai appris à ralentir et à respecter son rythme.

J'aimais bien regarder des albums photos ou simplement écouter une émission à la télé avec elle. Nous avons prié et chanté ensemble. À l'occasion, je prenais un repas avec elle. Durant ces deux années, il était encore possible de tenir de courtes conversations avec maman.

Et lentement la maladie continue d'évoluer.

Maman avait besoin de plus en plus d'assistance pour ses déplacements dû au sens de l'orientation qui faiblissait et aussi à la difficulté de marcher. Nous avons alors intégré une marchette.

À l'automne 2012, nous avons l'opportunité de rapprocher maman du service des soins. Nous étions conscients, encore une fois, de l'adaptation à ce nouvel environnement. Heureusement, cette période de transition s'est bien déroulée. Les changements de milieux de vie sont toujours très déchirants et demandent beaucoup d'abandon et de détachement. C'est le signe que les pertes cognitives progressent et que le processus de deuil doit évoluer.

Étant maintenant à la retraite, j'y allais le plus régulièrement possible. Nous avons regardé des cartes-souvenirs et des photos. Nous nous sommes balancées, avons pris des courtes marches le plus souvent possible. Nous avons plié des serviettes ensemble. Cette dernière activité me rendait particulièrement heureuse parce que je sentais que je lui faisais plaisir. Je lui permettais de faire quelque chose d'utile, quelque chose en plus qu'elle avait si souvent fait au cours de sa vie. Nous avons pris les collations d'après-midi ensemble. Je l'ai accompagnée à la chapelle. Nous avons prié et chanté ensemble. Durant la période estivale, je l'ai amenée quelquefois en auto prendre une crème glacée à l'extérieur. Enfin, plusieurs petits gestes qui l'occupaient selon ses capacités. Je me souviendrai toujours de ces années comme étant des belles années d'accompagnement. La maladie me permettait de découvrir une personne douce, attentionnée, souriante, collaboratrice.

Entre temps, j'avais suivi des formations avec la Société Alzheimer Chaudière-Appalaches et nous avons eu une rencontre de famille avec un représentant de La Société Alzheimer Chaudière-Appalaches.

J'ai fait un apprentissage qui fut très utile : la diversion. L'unique but de la diversion est d'aider la personne à sortir de l'état inconfortable dans lequel elle se trouve et qui est la plupart du temps très difficile pour nous à identifier. Aussi, j'ai appris à ne pas discuter pour rien d'un sujet qui la tracasse. J'ai appris à ne pas obstiner. De toute façon, si je peux faire diversion, le sujet entrepris risque de tomber dans l'oubli. Un exemple de diversion que j'ai apprise lors de mes rencontres avec la Société Alzheimer est : - Lui dire qu'il y a des taches dans ses lunettes. Je l'invite à me donner ses lunettes pour les nettoyer, geste que je fais très lentement devant elle. Après, je nettoie les miennes tout en lui « parlant doucement des lunettes qu'il faut souvent nettoyer ! ». Concernant la diversion, je pourrais vous citer plusieurs exemples utilisés au cours des années. Mais selon la circonstance du moment, il faut se fier à notre imagination et savoir être subtil. Et surtout, être attentionnée, faire preuve d'affection et de tendresse. Voici une autre information très utile que j'ai retenue : à un moment où l'autre, la personne nous parle, de personnes décédées, comme si elles étaient vivantes. Ce que j'ai appris : ne pas dire que la personne est décédée, afin qu'elle n'ait pas à revivre le deuil. Il est suggéré de lui dire : « *Tu penses à elle, moi aussi. Viens, on va regarder des photos ensemble* ». Et tranquillement, tendre vers un autre sujet.

Maman est demeurée deux ans dans ce second milieu de vie. Il y a eu des périodes d'agitation, d'errance, d'hallucination, d'angoisse. En fait, il y a eu des belles journées et des moins belles journées. Aujourd'hui, si quelqu'un me demande des nouvelles de maman, j'ai appris à utiliser cette expression, soit, « *C'est une belle journée* », soit « *C'est une moins belle journée* ».

Dans les derniers mois, à cet endroit, je restais souvent avec elle le soir, assise près de son lit ou sur le bord de son lit pour la rassurer, la calmer et l'aider à s'endormir.

Il n'est pas facile d'exprimer mes émotions après chacune de mes visites. Quelquefois, je me sentais heureuse d'avoir été présente, d'autres fois très seule et avec un grand vide. Parfois utile, parfois impuissante, désemparée et démunie, parfois responsable, parfois coupable de penser que tout devrait s'arrêter à cause de la qualité de vie diminuée. Je repartais souvent le cœur triste de ne pas pouvoir faire plus. Mais en même temps, réconfortée qu'elle soit bien entourée pour la nuit. Mais à chacune de mes visites, j'étais heureuse de la voir et de l'embrasser.

Compte tenu de la fréquence des périodes d'agitation, la résidence ne peut plus répondre aux besoins, question de sécurité. Même scénario : assurer notre disponibilité pour supporter la résidence, en attendant le prochain déménagement ; visites et choix d'un autre milieu de vie. Nous sommes rendus à l'automne 2014. C'est un troisième déménagement.

Après une année déjà, ce troisième milieu ne convient plus.

Et lentement la maladie continue d'évoluer.

Depuis l'automne 2015, maman est maintenant dans un CHSLD. Après une période d'adaptation, encore une fois, ce milieu répond bien à la condition actuelle de maman.

Progressivement, nous avons des deuils à faire. Ces deuils sont appelés « *Deuils blancs* ». Notre personne est toujours là, mais n'est plus la même.

L'autonomie de la personne diminue lentement. Elle désapprend ce qu'elle a appris : - Altération de l'écriture, - Diminution du langage (Difficulté de dire les bons mots et la capacité de communiquer qui diminue), - Assistance requise pour les soins d'hygiène, - La prise de décisions et la possibilité de faire des choix devient impossible, - La difficulté de nommer quelqu'un, -

Diminution et perte du sens de l'orientation (besoin d'accompagnement), - Incompréhension des consignes.

Je sais que d'autres étapes surviendront. Mais j'essaie de considérer un jour à la fois.

Certes, je perds maman tranquillement, un petit peu à chaque jour. Malgré cela, j'essaie de rester positive et de voir les beaux côtés : me rapprocher d'elle, lui prendre les mains, chanter quelque chose qu'elle aime. Tous ses rires que j'ai réussi à obtenir ou qu'elle m'a livrés spontanément ont créé de beaux moments. Maman est une femme d'une grande piété. Toutes les prières récitées avec elle m'ont procuré le calme, la paix et la douceur du moment. Aujourd'hui encore, une très courte prière qu'elle connaît bien semble la rassurer, et cela me rassure. Prendre le temps de dire « *Je t'aime* » et avoir comme réponse « *moi aussi* », c'est un cadeau émouvant. Maman est aussi une personne d'une grande reconnaissance. Encore aujourd'hui, malgré tous les moments embrumés, elle sait dire « *Merci* » avec conviction, ce qui me fait l'aimer davantage. En fait trouver des petites choses qui la sécurisent et qui lui font du bien. Faire en sorte qu'elle ait des petits instants de bonheur ! Ma récompense, c'est son bien-être. La sentir calme, tranquille, souriante, c'est simplement réconfortant.

En fait, ce que cette maladie m'apprend, c'est la douceur, la tolérance, la patience, la lenteur, le respect et la reconnaissance.

Maman n'a pas choisi sa maladie. Moi non plus. Mais je peux choisir de prendre des moyens pour rendre la relation agréable, afin que tout cela ait un peu de sens !

En résumé, voici quelques points de référence pour m'aider à accompagner :

- Rester optimiste. Ne pas visiter, si je me sens maussade. La maladie fait que les personnes atteintes continuent de saisir les émotions. Les sourires, les rires, la bonne humeur, les chansons sont des recettes plutôt gagnantes.
- Je me nomme pour éviter de la faire chercher. J'évite les « *C'est qui lui ? C'est qui elle ?* » Cela cause de la frustration et du stress inutile.
- Ne pas aller trop vite. Je m'approche d'elle doucement.
- Ralentir mon débit en parlant. Pour la personne, les mots deviennent difficiles à saisir.
- Éviter les distractions : trop de bruits (TV, radio).
- Lui prendre les mains. Lui dire merci pour le temps passé avec elle.
- Ne pas la contredire pour rien. Faire preuve d'imagination... « *Ah oui, c'est ce que tu penses, c'est bien* », et je change tranquillement le sujet. Aussi, j'essaie de la faire relaxer en mettant de la musique douce tout en la berçant. Parfois, j'ai appris à me faire discrète tout en étant présente.
- Utiliser la diversion.
- Important de me reposer et de prendre du recul.
- Ne pas rester seule avec mes émotions. C'est très important d'avoir quelqu'un avec qui partager.
- Et surtout, utiliser la douceur. Faire preuve de tolérance et de patience.

Maman aura toujours besoin de sentir ma présence et de mon affection. J'espère être toujours là pour l'accompagner.

Je t'aime maman

Mai 2016

« Tout ce qui part du cœur s'inscrit dans la mémoire. » ↯

Voltaire

TECHNIQUE DE DIVERSION

Lorsqu'on accompagne une personne vivant avec une maladie cognitive, il arrive régulièrement qu'on se sente dépassé par certains de ses comportements. On ne sait pas trop quoi répondre ou comment se comporter. On peut se sentir coupable d'avoir fait ou dit quelque chose qui a accentué le comportement qui nous dérange.

Il y a une technique d'intervention qui pourrait amoindrir certaines manifestations de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté. Cette technique est la « DIVERSION ».

Une diversion consiste à dévier l'attention d'une personne, d'un sujet vers un autre, dans le but de la distraire.

Les magiciens utilisent couramment cette technique avec des paroles, des gestes, du spectaculaire. Une bonne diversion consiste à capter l'attention d'une personne de façon positive.

Comme on sait que la mémoire à court terme est affectée dans les maladies cognitives, on mise sur le fait qu'en distrayant la personne, elle pourrait oublier ce qui la préoccupait quelques instants auparavant. Ça ne fonctionnera pas à tout coup, mais pour le mieux-être de tous, il vaut la peine de l'essayer.

La diversion doit respecter les trois *règles d'or* d'une bonne intervention :

- 1- AGIR EN DOUCEUR. Garder son calme et se maîtriser en toute circonstance.
- 2- ÊTRE TOLÉRANT. Ne jamais obstiner ou argumenter. S'adresser à son « cœur » plutôt qu'à sa raison.
- 3- AVOIR DE LA PATIENCE. Savoir prendre le temps qu'il faut, au bon moment. Souvent, c'est en ralentissant qu'on accélère... et même en reculant qu'on va de l'avant...

Il est bon de savoir que la simplicité d'une diversion est gage de succès. Et qu'on peut la réutiliser lorsqu'elle est jugée efficace.

Voici un exemple de diversion :

20 fois qu'elle me pose la même question... C'est bien beau d'être tolérante et d'agir avec douceur, mais ma patience a des limites. J'ai trouvé un truc qui à toutes les fois la surprend. J'ai alors toute son attention. Je lui dis que ses lunettes ont besoin d'être nettoyées. Je lui enlève délicatement. Je les lave devant elle, tout en parlant. Par la suite, je lui remets. Elle me remercie. Je prends l'initiative de parler d'autre chose ou l'invite à faire une activité. Et la « fameuse » question est oubliée. On passe à autre chose.

Avec un peu d'imagination et en tenant compte de la personnalité, du vécu et du stade de la maladie de la personne, on peut trouver des diversions adaptées à chaque situation.

Par contre, cette technique n'est pas magique. Elle a ses limites. Parfois, arriveront des situations où quel que soit ce que vous fassiez, vous n'y pourrez rien. Si vous jugez la personne en

sécurité, prenez du recul, en considérant l'événement temporaire et hors de votre contrôle. Après avoir tenté de rassurer la personne sans succès, retirez-vous, le temps de vous calmer de part et d'autre. Surtout, sans vous sentir coupable, en pensant que vous auriez pu faire mieux.

Parfois, il faut savoir utiliser la maladie pour aider le malade. Avec confiance et persévérance, l'emploi de cette technique améliorera votre qualité d'accompagnement, votre qualité de vie et celle de la personne aidée. Surtout, n'oubliez jamais :

Plus le temps passe, plus le « cœur » a raison...

« La mémoire est toujours aux ordres du cœur. » ∩ Rivarol

AVANTAGES DU DIAGNOSTIC PRÉCOCE

Savoir reconnaître les signes et symptômes de la maladie d'Alzheimer peut permettre un diagnostic plus précoce. Les avantages d'identifier tôt cette maladie sont d'ordre : médical, psychologique, informatif, social, financier et juridique. Ainsi, l'opportunité de mieux se préparer, en sachant tôt ce qu'il en est, permettra de cheminer plus sereinement en cours de maladie. De mieux s'y adapter, au niveau :

Médical : tout dépendant de la personne, une médication précoce pourra être tentée pour alléger les symptômes. Malgré qu'actuellement les médicaments soient d'une efficacité relative et d'un effet variable d'une personne à l'autre, il vaut la peine d'essayer d'améliorer la vie au quotidien du patient et de ses proches.

Psychologique : Le poids du doute qui souvent pèse durant des mois et parfois des années, avant l'annonce du diagnostic, est lourd à porter. Avec l'annonce du diagnostic, l'identification de la cause du mal produit à la fois un choc et un soulagement. La personne et son entourage sont à la fois dévastés par la vérité et libérés du poids du doute. De plus, en début d'Alzheimer, une période dépressive peut se vivre et il sera possible d'aller chercher de l'aide adaptée à la situation.

Informatif : En sachant tôt ce qui en est, la personne et ses proches pourront s'informer pour mieux connaître cette maladie qui au quotidien, sinon, leur paraîtra étrange. Face à de l'inconnu, mieux vaut aller chercher les connaissances pertinentes pour amoindrir les peurs, les appréhensions naissantes. Et pour certains, sortir du déni au plus vite, afin de faire face à la situation.

Social Plus on en parlera tôt, en cours de maladie, aux gens de son réseau social (famille, parenté, amis, connaissances,

collègues et partenaires) plus l'adaptation aux changements progressifs qui apparaîtront se feront avec compréhension et sympathie. Ainsi le réseau social se maintiendra plus longtemps et la considérera comme une personne à part entière et non pas seulement comme quelqu'un qui a l'Alzheimer. On évite la stigmatisation.

Financier : La planification après un diagnostic de ce genre devient nécessaire. Et comme la personne est encore apte à prendre des décisions d'ordre financière en début de maladie, surtout si le diagnostic a été donné tôt, on pourra établir un plan à long terme sur la façon dont elle veut qu'on gère sa vie financière dans l'avenir.

Juridique : En ayant un diagnostic tôt, la personne pourra faire ou modifier son testament. Aussi elle devrait, si ce n'est pas encore fait, faire son mandat d'inaptitude.

« La mémoire est un vaste champ, ce qu'on y met altère souvent ce qui s'y trouve » - Chauvot de Beauchêne

MA...

Ma sœur a commencé sa vie « au bas de l'échelle » comme on dit. Née le 18 septembre 1932, dans la maison familiale à St-Pamphile, ici même, où j'habite encore moi-même. Mon père s'étant marié deux fois, elle est la cinquième des enfants du second mariage. Elle est allée à la « petite école » primaire du rang, comme moi. Ensuite, elle a étudié à l'École Normale de l'Islet, pour être institutrice. Elle a enseigné un an, seulement à St-Pamphile.

En 1951, elle est allée à Québec, suivre un cours d'infirmière. Elle a gradué comme infirmière en 1954. Et elle est partie travailler à Montréal. Elle a travaillé comme infirmière la majeure partie de sa vie. Quand le nouvel hôpital Bellechasse de Montréal a ouvert ses portes, elle faisait partie de la direction de l'hôpital.

Elle s'est mariée en 1966. Pour le travail de son mari, elle a vécu un certain temps à New-York. Dans les dernières années qu'elle a été sur le marché du travail, elle était auprès des personnes âgées. Son mari est décédé le 27 janvier 2003 à Montréal.

De 2005 à 2009, vivant toujours à Montréal, elle venait presque à tous les mois, ici, à la maison. N'ayant pas eu d'enfant, elle voyageait seule, avec son auto, de Montréal à St-Pamphile. Au printemps de 2009, âgée de 77 ans, elle a décidé de déménager à St-Pamphile. C'était pour venir prendre soin de sa sœur aînée qui commençait à avoir des difficultés à vivre dans la résidence pour personnes autonomes où elle habitait.

Elle avait un beau loyer. Mais elle demeurait presque toujours avec moi, dans la maison familiale. Quatre jours sur sept, à toutes les semaines. Elle partait avec son auto, aider notre sœur à la résidence au village. Notre sœur est décédée le 28 juin 2013.

La maladie d'Alzheimer de ma sœur a commencé dans les premiers mois de 2013. Elle avait de la difficulté à se rappeler le

numéro de son NIP quand elle allait au guichet automatique de la caisse populaire. Auparavant, ma sœur était une excellente cuisinière, mais parfois, ne sachant pas pourquoi, elle manquait ses recettes de cuisine. Et elle pleurait. Elle s'est mise à douter d'elle-même. Quand elle partait avec son auto, j'étais inquiet. Mais je n'osais pas lui en parler. Parce qu'à ce moment-là, ce n'était pas déclaré qu'elle avait la maladie d'Alzheimer. C'était très difficile pour moi de m'opposer à ce qu'elle circule avec son auto dans l'Islet sud. Parce que je savais qu'elle avait circulé dans la ville de New-York un bon bout de temps.

Le 30 avril 2013, il lui est arrivé un accident avec son auto sur la route 204. Heureusement, elle n'a pas frappé personne et n'a pas été blessée. C'est un ponceau du fossé de la route qu'elle a frappé et sa voiture a été détruite. Cet accident a été un coup très dur pour elle. Elle a conservé son permis de conduire jusqu'à son anniversaire, le 18 septembre 2013. C'est elle-même qui a averti la Société d'Assurance Automobile qu'elle ne renouvelait pas son permis de conduire. En février 2014, c'est elle-même, aussi, qui a averti le propriétaire qu'elle ne renouvelait pas son bail de loyer.

Ma sœur a toujours été une personne réservée. Étant infirmière, elle était très au courant de la maladie d'Alzheimer. Elle a téléphoné au CLSC, disant qu'elle voulait passer un test pour voir si elle était atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il y a une préposée qui est venue ici, à la maison, lui faire passer le test. Elle est venue à trois reprises pour ce test. Mais je crois qu'elle n'a pas voulu lui dire clairement qu'elle était atteinte de cette maladie. Elle lui a conseillée d'essayer d'avoir un rendez-vous avec un spécialiste de la maladie d'Alzheimer de l'hôpital de Montmagny. Aidée de sa nièce, elle a réussi à avoir un rendez-vous avec le spécialiste. Et c'est lui, qui lui a dit qu'elle avait vraiment la maladie. Ça a été un coup terrible pour elle. Ma sœur, à l'annonce du diagnostic, avait des idées noires qui lui passaient par la tête.

Le spécialiste lui a proposé et prescrit un nouveau médicament à l'essai pour deux mois dans le but de stopper la maladie. Au bout

de deux mois, il lui a passé un autre test et il a conclu que le médicament n'avait pas donné de résultat. Il lui a prescrit un autre médicament à l'essai, aussi pour deux mois. Et ce médicament n'a pas donné de résultat lui non plus.

En avril 2014, ma sœur a appelé au CLSC pour demander à voir un travailleur social. Suite à la rencontre avec lui, à sa demande, ma sœur est allée en résidence à St-Eugène pour une évaluation plus avancée. Après 15 jours, c'est elle qui m'appelle pour revenir à la maison. Une semaine plus tard, les problèmes ont commencé. Son sommeil était perturbé. Elle sortait la nuit. J'avais peur qu'elle se perde. C'est elle-même qui décide d'appeler sa nièce, qui est travailleuse sociale, pour qu'elle appelle son travailleur social. Ce dernier conseille à ma sœur d'aller visiter des résidences avec sa nièce. Elle ne veut pas être dans L'Islet sud, car elle dit qu'elle y connaît trop de gens. Après 3 ou 4 visites de résidence, le travailleur social, suggère une résidence à L'Islet.

Notre sœur qui habite Vancouver et qui est physiothérapeute, est venue passer 3 semaines durant l'été 2014. Elle s'est bien rendue compte de la maladie de notre sœur.

Le jour du déménagement, elle bougonne, ne veut pas y aller. Le temps a fait qu'elle s'est acclimatée. Je la sortais souvent, le dimanche. Il y avait aussi une accompagnatrice engagée qui la sortait. Et aussi une amie à elle, de St-Pamphile, qui allait la visiter une fois par semaine. Elle aimait ça, sortir. Elle est restée à cette résidence, jusqu'en janvier 2015. Depuis la mi-décembre 2014, le propriétaire ne voulait plus la « garder », car il disait qu'elle perturbait les autres résidents. Alors le travailleur social cherchait une place au CHSLD à Montmagny. Elle reste là jusqu'en mars 2015. Par la suite, elle est rapatriée au CHSLD de Ste-Perpétue. Il faut dire que les déménagements la perturbaient par la suite.

Je continue à la sortir au restaurant à St-Jean-Port-Joli. Mais la troisième fois, elle n'a pas voulu s'asseoir au restaurant. Après ça, j'ai arrêté de la sortir. Depuis, je vais la visiter 1 ou 2 fois par semaine. Une voisine qui est son amie, va la visiter 2 fois par semaine.

Dernièrement, elle est tombée à 3 reprises et s'est cassée 5 dents à l'avant. Difficile de savoir au juste comment ça s'est passé. La docteure ne conseille pas d'aller voir le dentiste pour ça. Car elle ne semble pas en souffrir et ce n'est pas infecté. Et en plus il faudrait l'endormir pour l'opérer et ce n'est pas bon pour elle.

Actuellement, elle a beaucoup de difficultés à parler. Malgré tout, parfois, elle est de bonne humeur. Elle rit. D'autres journées, elle parle très peu et semble plus triste. D'une journée à l'autre c'est très variable. Elle semble encore consciente de sa maladie par moment. Elle a dit à moi et à notre frère, encore récemment : « Je ne comprends pas ça, que je ne comprends plus rien ». Mais je dirais que la plupart du temps, elle est bien, malgré ses dents cassées. Elle me reconnaît, mais ne reconnaît plus ses nièces et neveux. Elle a beaucoup maigri. Malgré tout, une chose est sûr, je continuerai à visiter ma sœur aussi longtemps qu'il le faudra, pour son bien.

« *La mémoire est la gardienne du cerveau.* » - William Shakespeare

ALZHAMOUR

Quand ma raison devient sèche,
C'est l'escalade des peurs,
Ma tête n'a plus raison,
Et toi, plus tu raisones,
Une dernière chose à dire,

ma vie mise en échec
au sommet du malheur
j'oublie de toute façon
et plus mon cœur s'étonne
avant que tout chavire...

J'aime ta voix...
J'aime ton sourire...
J'aime ta main...
J'aime à rebours...

mon cœur, bien sûr, te croit
mes yeux vont toujours te le dire
dans ma main, qui me soutient
tomber en alzhamour ...

Même si ce que je vis est grave,
C'est l'oubli le parasite,
Des souvenirs terre à terre,
Mon monde est sur les nerfs,
Mais avant de trop partir,

ma mémoire fait la brave
mon orgueil qui résiste
le passé tourne à l'envers
tout paraît tourner de travers
je voulais juste te dire...

J'aime ta voix...
J'aime ton sourire...
J'aime ta main...
J'aime à rebours...

mon cœur, bien sûr, te croit
mes yeux vont toujours te le dire
dans ma main, qui me soutient
tomber en alzhamour ...

Mon cerveau ne sait plus,
Mon histoire qui bégaie,
Aide-moi à sortir de mon coin,
Même si je joue à la vedette,
Je te répète, pour finir,

que ma mémoire est perdue
tout ce qui est nouveau m'effraie
j'en ai vraiment besoin
mon cœur lui a bien « frette »
avant que ça tourne au pire...

J'aime ta voix...
J'aime ton sourire...
J'aime ta main...
J'aime à rebours...

mon cœur, bien sûr, te croit
mes yeux vont toujours te le dire
dans ma main, qui me soutient
tomber en alzhamour ... *avec toi...*

« *Le plus surprenant, ce n'est pas tout ce que j'ai oublié, mais tout ce que je crois me souvenir.* » – Mark Twain

L'ESSENTIEL

Nous avons rencontré à nouveau l'intervenante de la Société Alzheimer. Nous avons préféré que maman ne soit pas là, cette fois-ci. Pour pouvoir parler librement sans avoir peur de perturber maman. L'intervenante a été très gentille Elle a répondu à toutes nos questions et conseillé sur comment aborder la maladie de maman. Elle nous a respectés dans le fait qu'on ne veut pas trop savoir qu'est-ce-qui va se passer loin dans l'avenir de cette maladie. On croit inutile de trop anticiper, car ça risquerait de gruger notre énergie simplement parce qu'on imaginerait l'avenir avec anxiété. En ne sachant pas les détails du cheminement à venir, on peut se concentrer sur les besoins au quotidien de maman. Elle est au début de la maladie, alors elle nous a parlé des choses pertinentes pour le moment.

Je vais essayer de vous résumer ce que j'ai retenu de notre rencontre.

En passant, c'est la même intervenante qui avait donné la conférence que j'avais été voir avec maman. Je me suis rappelé des trois mots sur lesquels, elle avait tant insisté. Elle disait, et elle l'a répété lors de notre rencontre, que c'est les trois clés du succès lorsqu'on veut aider une personne qui a la maladie d'Alzheimer. C'est trois mots qu'on doit toujours avoir en tête sont : ***la douceur, la tolérance et la patience***. Si on applique ses trois vertus, on aura beaucoup plus de faciliter à l'accompagner.

1- La **douceur** doit être la priorité numéro un. Garder notre calme en toute situation avec douceur dans la voix et les gestes. Malgré l'étrangeté de ce qui arrive ou notre incompréhension, voilà le grand secret de la réussite de notre aide. Inévitablement en cours de maladie, et c'est déjà commencé, maman a des comportements ou des propos imprévisibles qui nous déstabilisent. On est ébranlé dans nos façons de voir la vie avec elle. Si on persiste à vouloir garder notre façon de penser habituelle, on risque plus d'envenimer la situation que d'aider.

La douceur s'est aussi se laisser attendrir par la personne qu'on accompagne. Il ne faut surtout jamais oublier qu'elle fait beaucoup d'efforts pour garder le contrôle sur sa vie, parfois maladroitement à nos yeux. Mais ces efforts sont dignes de respect de notre part. La douceur avec laquelle nous lui répondons la reconforte et l'encourage à faire de son mieux selon ses capacités du moment. Elle a encore des ressources et on doit y croire en même temps qu'elle.

La douceur peut rimer avec humour aussi. Rire d'une situation lorsqu'on ne peut rien y changer est toujours préférable que de la dramatiser. Au lieu de culpabiliser, on rit de la situation ensemble et on passe à autre chose.

2- La **tolérance** est un exercice de contrôle de ses émotions demandant des efforts parfois surhumains. En face de quelqu'un, à qui on ne peut plus demander de s'adapter, qui fait quelque chose d'aberrant, loufoque ou bizarre, qu'est-ce qu'il nous reste à faire ? Nous adapter à elle, sans espérer autre chose. Se faire dire des choses insultantes, incohérentes ou répétitives, nous incite, dans la vie de tous les jours à répondre pour se défendre, raisonner la personne ou lui faire savoir qu'elle nous l'a déjà dit. Avec quelqu'un ayant l'Alzheimer, il faut « prendre sur soi ». Éviter à tout prix de lui répondre « normalement ». Faire comme

si tout ce qu'elle dit ou fait était raisonnable, sinon la crise nous guette. Pour ce faire, on devra développer ses talents d'acteur, d'improvisateur. Car bien souvent la scène se joue et on doit dire et faire selon un rôle de composition qui ne correspond pas à ce que l'on aurait dit ou fait habituellement.

Autrement dit, ne jamais obstiner ou vouloir faire entendre raison à un malade d'Alzheimer. Pour deux, trois bonnes raisons. Premièrement, la personne est convaincue d'avoir bien fait, qu'elle dit vrai, car ses capacités de jugement et de raisonnement sont affectées. Donc, il ne sert absolument à rien d'argumenter « en long et en large ». Deuxièmement, on n'est pas là pour l'éduquer, elle n'est pas un enfant. Sa capacité d'apprentissage s'amenuise jusqu'à disparaître, ainsi elle oubliera ce que l'on voudrait lui montrer. Donc, ***ne jamais oublier qu'elle oublie***. Et troisièmement, l'obstiner, la raisonner c'est l'affronter. C'est d'attaquer son « estime de soi ». C'est la dévaloriser en tant que personne. Malgré sa maladie, elle a le même besoin que tout le monde, d'être reconnue comme une personne. Être tolérant, lui fait savoir qu'on la respecte comme elle est. Ainsi, on ménage sa fierté et encourage sa confiance en elle et en nous. Nos rapports n'en seront que plus harmonieux.

3- La **patience** complète notre trio par la force des choses. Car pour accompagner en douceur et avec tolérance une personne Alzheimer, ça prend beaucoup de patience. Lorsque maman me répète vingt fois la même question en vingt minutes, il y a de quoi perdre patience. Pourtant l'intervenante suggère de lui répondre à chaque fois, comme si c'était la première fois ou d'imaginer une diversion. Car n'oublions pas que pour elle c'est la première fois à chaque fois. Anecdote : ça me fait penser à la fois où ma mère et moi avons attendu plus d'une heure pour voir un médecin dans une clinique médicale. Assis dans la salle d'attente, maman a dû me poser au moins trente fois la même question : « *Qu'est-ce*

qu'on fait ici ? » Et à chaque fois je répondais, sur le même ton : « *On attend pour voir le médecin, maman.* » Imaginez les gens autour qui entendait notre conversation qui tournait à vide. « *Aussi dérangées l'une que l'autre* » devaient-ils se dire. Mais connaissant ma mère, valait mieux répondre à chaque fois la même chose que de risquer la crise, l'engueulade ou l'agressivité. Ainsi la situation restait sous contrôle.

C'est vrai, garder sa patience est difficile à gérer des fois. Mais la perdre a des conséquences qui souvent dépassent de loin en stress cette difficulté.

Donc, en pratiquant la douceur, la tolérance et la patience on risque plus de garder l'harmonie dans notre relation et des conditions de vie « gagnantes / gagnantes ». Pas facile, mais préférable à toutes les autres attitudes.

L'intervenante a ajouté un quatrième mot : l'**Amour**. Avec un grand **A**, comme dans **Alzhamour**, Alzheimer. Oui, dans cette maladie, le « cœur » n'oublie pas ceux qui l'aiment. De ce côté, les malades d'Alzheimer ont beaucoup à nous apprendre. Ils oublient beaucoup, mais peu l'essentiel ; l'amour de leurs proches. Un peu comme si leur mémoire affective ne s'effaçait jamais. Leurs émotions sont pures, libérées de la raison et du temps. C'est là que nous sommes au cœur de l'Alzheimer. Là, où le cœur a raison.

En gros, c'est ce que j'ai retenu de notre rencontre. Nous avons parlé durant deux heures. Bien sûr de plein d'autres sujets concernant la maladie, mais je vous ai résumé ce que je considère l'essentiel. L'intervenante nous recontactera plus loin dans la maladie pour nous communiquer d'autres précisions et conseils...

Je ne croyais pas que l'intervenante nous ferait réaliser tant de chose. Au fond, c'est bête à dire, mais **on ne sait pas qu'on ne sait pas**. Ou plutôt, on s'imagine savoir, car on l'a toujours su quoi faire ou dire avec notre proche qui maintenant nous échappe... Alors pourquoi on aurait besoin de quelqu'un pour nous le dire. Je crois qu'elle nous a fait prendre un raccourci pour mieux s'adapter à la situation. Elle nous évitera d'envenimer la situation en nous suggérant de prendre de nouvelles et saines habitudes pour mieux l'aider et nous en même temps. En écoutant l'intervenante, je crois avoir compris plein de choses pour mieux communiquer avec ma proche...

Je dois pour mieux communiquer avec elle :

- surtout l'écouter. Ne pas tenter de toujours tout expliquer.
- oublier mes problèmes personnels et me concentrer simplement sur ce qu'elle exprime.
- ne pas m'attarder à ses peines et à ses peurs qui la rongent, mais plutôt la divertir pour lui faire oublier.
- mettre de côté mes jugements sur ce qu'elle dit ou ce qu'elle fait. Elle est ce qu'elle est, au moment présent. Point à la ligne.
- patience, patience et patience encore. Lui laisser le temps qu'il lui faut...
- elle veut avant tout être écoutée, pas nécessairement consolée. Alors je ne cherche plus de solution à lui proposer sur tout et sur rien.
- faire attention à mon attitude non-verbal, À mes gesticulations, ma vitesse et autres comportements, toutes ces choses dont on n'a pas toujours le contrôle, mais pouvant être mal interprétées par elle.
- simplement être avec elle, pour elle.

À part ça, l'intervenante a dit qu'il ne faut pas que j'oublie que j'ai une bonne mémoire qui, à partir de maintenant, doit

fonctionner pour deux. Et surtout, il ne faut pas que j'oublie qu'elle oublie. C'est bizarre, mais c'est sans doute la chose la plus facile à oublier. Je veux dire, qu'elle oublie. Et aussi, qu'elle ne sait pas toujours qu'elle oublie... Est-ce que j'oublie quelque chose ?



*L'émotion est l'engrais essentiel dans le champ de la mémoire
pour une belle récolte de souvenirs.*

FACTEURS DE PROTECTION

Parlons maintenant de ce qu'on peut faire pour nous protéger de la maladie d'Alzheimer, ou du moins la repousser dans le temps, si on est pour l'avoir. Car tout semble indiquer qu'on peut retarder sa venue de 2 à 5 ans, voire même d'une dizaine d'années. Ces années de sursis font une grande différence, lorsqu'on sait que plus on est âgé, plus la maladie se développe lentement, la plupart du temps.

Tout comme pour les facteurs de risque, il existe un facteur de protection important et sur lequel on a aucun contrôle : notre génétique. Par exemple, on a déjà parlé du gène paresseux Apo E4, que l'on retrouve plus fréquemment dans les familles où il y a plus de membres qui ont la maladie d'Alzheimer que la moyenne. Par contre, dans certaines autres familles, on retrouve

ce gène sous sa forme 2 (Apo E2). Sous cette forme on pourrait l'appeler ; gène vigoureux Apo E2. Car il aide à bien transporter le cholestérol dans le sang, et le fait adéquatement. Dans ces familles, peu ou pas de membres sont atteints par la maladie d'Alzheimer. On pourrait alors parler d'un **facteur de protection génétique**. Bien sûr, on a aucun contrôle là-dessus, actuellement. Oui, actuellement, car on peut espérer, qu'en sachant ce fait, certains chercheurs à l'œuvre actuellement, rendront plus efficace notre génétique, au besoin, dans l'avenir... Mais pour l'instant, il existe des facteurs sur lesquels on peut avoir le contrôle...

Alors, première chose à faire : **éviter les facteurs de risque connus**, lorsque c'est possible. Par exemple, en prenant en charge certains troubles médicaux pertinents (hypertension, diabète, hypercholestérolémie, etc.) en modifiant son mode de vie et, si vraiment nécessaire, en prenant la médication appropriée.

Maintenant, voici les trois grands facteurs de protection sur lesquels vous pouvez exercer un contrôle. Ce sont des « classiques ». Vous les connaissez déjà, sans doute. Mais ils n'en restent pas moins, fondamentaux pour nous protéger de la maladie. Si avec persévérance et détermination vous appliquez les conseils qui suivent, vous augmenterez votre qualité de vie, votre santé en général et vous vous éloignerez de plusieurs maladies, dont la maladie d'Alzheimer.

- 1- EXERCICE PHYSIQUE** – La vie est mouvement. L'être humain doit bouger. Bien sûr, chacun selon ses capacités, mais on doit bouger. Saviez-vous que les symptômes les plus précoces de la maladie d'Alzheimer sont dus à la perte de connectivité entre les neurones ? Et saviez-vous que l'exercice physique améliore la connectivité

interneuronale ? $1 + 1 = 2$... Bouger, aide votre cerveau à mieux fonctionner.

2- ALIMENTATION SAINÉ – On est ce que l'on mange. Notre corps, incluant notre cerveau, se « reconstruit » en permanence par les « matériaux » qu'on lui fournit. D'où l'importance de nous nourrir sainement. Le menu de type méditerranéen, avec beaucoup d'antioxydants, semble faire le bonheur de notre cerveau. La quantité de nourriture ingérée a aussi son importance. Dans notre société, le problème est plutôt dans l'excès des quantités absorbées. Quand tout semble indiquer que la restriction calorique ralentirait le vieillissement... La maladie d'Alzheimer ressemble étrangement à un vieillissement accéléré du cerveau. Ça vaut donc la peine d'en faire « *tout un plat* », de prendre vraiment notre façon de s'alimenter au sérieux ... pour « *se sentir mieux dans son assiette* ».

3- ACTIVITÉ INTELLECTUELLE – Quel que soit notre âge, notre cerveau a besoin de stimulations pour se préserver des dommages du temps qui passe et pour se « refaire une tête » avec des nouveautés intéressantes. Si on ne le sollicite pas assez, il perd peu à peu ses acquis. Alors : lisez, chantez, faites des mots croisés, parlez, interagissez avec autrui, apprenez, etc. Toutes stimulations cognitives retardent la venue de la maladie d'Alzheimer.

Ça revient à dire, d'adopter une stratégie de vie saine. Des recherches récentes indiquent que cette stratégie favorise la création de nouvelles connexions neuronales et génèrent de nouveaux neurones. De plus, elle renforce nos mécanismes de

protection et d'auto-guérison, nous permettant de mieux résister aux facteurs de risque.

« *Mieux vaut prévenir que guérir.* » ¬ Johann Wolfgang von Goethe

LU...

Avril 2016

Ma mère a 92 ans. Elle est à la résidence pour personnes âgées dans mon village, pas loin de chez nous. Comme je suis à la retraite, je fais beaucoup de bénévolat pour les personnes âgées dans cette résidence.

Maman a reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, ça fait un peu plus de deux ans. Elle habitait déjà au foyer. La maladie fait qu'elle oublie l'heure pour aller manger. Elle cherche son linge. Elle cache ses affaires et ne les retrouve pas. Elle accuse tout le monde. Elle dit même qu'elle se fait voler. Un jour, ça nous a pris toute la journée pour retrouver son appareil auditif. Assez souvent elle vide tous ses tiroirs sur son lit, et alors elle m'appelle pour se plaindre qu'elle n'a plus de place pour se coucher. Alors, j'y vais pour remettre de l'ordre. Au niveau de l'argent, elle ne s'en occupe plus depuis au moins 2 ans. Si elle savait que la résidence coûte si cher, elle n'aimerait pas ça.

Ça faisait 8 ans qu'elle habitait cette résidence, dans mon village, qui a dû fermer. Elle a alors dû déménager dans une autre résidence dans un village voisin. Et elle est revenue dans la résidence de mon village lorsqu'ils l'ont ouverte à nouveau. Ces déménagements n'ont pas été bons pour elle.

Entre février et juillet 2015, des séjours à l'hôpital ont été nécessaires à cause d'une pneumonie, du zona et de la bactérie C-difficile. On a eu peur de la perdre. Elle a fait une crise de délirium à l'hôpital. Comme ma mère n'aime pas, du tout, les piqûres, elle était très insécure. Toutes les fois que quelqu'un entrait dans sa chambre, elle avait peur.

Même avant le diagnostic, comme je disais, elle se cherchait beaucoup. Elle oubliait d'aller manger. Elle cachait ses choses de peur de se faire voler. Elle devenait plus agressive. Un jour elle a pris un employé de la résidence par le bras pour le brasser. Moi, j'ai eu beaucoup de misère à voir ma mère comme ça. J'ai passé plusieurs nuits sans dormir. Ce que je sais aujourd'hui, c'est que je ne la laisserai jamais tomber. Je serai toujours là pour elle. Je lui dis souvent de m'appeler au besoin.

Un de mes frères n'est pas capable d'aller la voir. Il n'accepte pas la maladie de notre mère. Il ne va presque jamais la voir. Il dit qu'elle se répète. Qu'on n'est pas capable d'avoir une discussion avec elle. Ma sœur aussi, c'est la même chose. Ma mère a perdu ses amies, aussi. Elles ne la comprennent pas. Et même le personnel de la résidence n'est pas formé pour ça, pour bien prendre soin d'elle. Ils disent qu'elle dit n'importe quoi.

Maman pense parfois que ma sœur habite encore la maison familiale. Pourtant ça fait 27 ans qu'elle est partie de la maison. Ça ne sert à rien de la contredire. Dans ce temps-là, je passe à autre chose.

Une chance que je fais du bénévolat dans sa résidence. Car lorsque j'y vais elle participe aux activités. Sinon elle reste seule. Sauf qu'elle s'entend bien avec une autre personne qui se répète beaucoup, aussi.

Je m'occupe de son argent, de ses factures. Je vais chez le médecin avec elle pour ses rendez-vous. Je lui fais une petite

épicerie de temps en temps. Elle aime bien les petits cornets, le chocolat, les biscuits. Il faut la pousser à manger, car elle dit toujours qu'elle n'a pas faim. Pourtant elle engraisse. C'est bon signe. À tous les soirs, je vais la visiter et l'aide à se déshabiller. Je lui mets ses gouttes dans les yeux. Je vérifie les batteries de ses appareils auditifs. Je vérifie ses culottes d'incontinence et l'aide à en mettre une.

Avec la Société Alzheimer j'ai suivi des cours sur la maladie d'Alzheimer. Ça m'a aidée beaucoup. Encore aujourd'hui, je leur téléphone, pour moi, quand ça ne va pas. Je leur demande de l'aide. Le médecin de ma mère, aussi, m'aide beaucoup.

Si j'avais un message pour les familles qui accompagnent une personne qui a une maladie comme ma mère, je leur dirais que prendre de l'information sur cette maladie est très important. Essayer de comprendre votre personne et être patient.

Ma mère n'était pas de même avant. Pourquoi elle est comme ça aujourd'hui ?

Je serai toujours là pour toi maman !

« *Oublier est aussi important que de se souvenir* » - Norman
Relkin

HÉBERGEMENT

En tant que proche aidant, des choix déchirants font partis de notre quotidien. Et, parfois, il nous vient à l'esprit qu'un jour ou l'autre arrivera le moment où il faudra confier notre proche à un centre d'hébergement. On ne veut pas trop y penser et on se dit que nous ferons tout pour retarder ce moment.

Mais la personne aidante a souvent tendance à ignorer ses propres limites, au détriment de sa santé. Et vient un temps où la réalité la rattrape. Les circonstances font que l'hébergement devient la seule solution envisageable, si on veut continuer d'accompagner notre proche, autrement.

Lorsque l'on a voulu discuter de ce sujet avec l'intervenante de la Société Alzheimer, elle nous a grandement aidés :

- à voir les étapes de la démarche d'hébergement
- voir les facteurs à considérer pour une décision éclairée
- à répondre à notre fameuse question : « *Comment je vais le savoir que c'est le temps de l'héberger ?* »
- liste de résidences privées de notre région
- un guide : « *Comment choisir une résidence...* »
- les types d'hébergement (privés et publics)
- le rôle de la travailleuse sociale
- les aspects financiers et légaux
- le déménagement
- les émotions et l'adaptation.

« *Il faut d'abord déménager maman dans ma tête avant de la déménager au centre d'hébergement* » - Un Aidant

TÉMOIGNAGE ALZHEIMER

Bonjour ! Mon nom est Roger, aidant naturel. Joan, mon épouse de fait, fût la personne aidée. Le diagnostic fatal a débuté en octobre 2003, jusqu'à son décès en septembre 2014.

La maladie d'Alzheimer a le « dos large » et avec raison. À petit feu, elle tue. Toutefois, pour les proches de la personne atteinte, le pire ne réside pas dans cette fatalité. Le pire, ils le découvrent à travers l'indifférence et l'abandon, dont ils sont victimes. Voilà pourquoi, j'ai voulu écrire ces quelques lignes.

Au moment des premières manifestations de la maladie, j'étais travailleur autonome en ébénisterie. J'avais l'atelier en arrière de la maison. J'ai aussi occupé le travail de fossoyeur durant 4 ou 5 ans. Joan gardait des enfants le jour, du lundi au vendredi. Après quelques temps, je m'aperçus que les enfants avaient besoin de plus de surveillance, et je les surveillais du coin de l'œil. Avec discrétion. Durant la saison estivale, Joan et moi étions famille d'accueil. On recevait des touristes Français qui venaient passer une soirée chez l'habitant. On les accueillait à l'autobus. Ils venaient à la maison pour un apéro et le souper. Ensuite c'était la « soirée-canadienne » à la salle municipale. On revenait dormir à la maison. Le lendemain : déjeuner et le départ.

Lors de l'annonce du diagnostic en octobre 2003, Joan vivait avec moi à la maison. Jusqu'au 24 septembre 2009. Cette dernière journée, où fut placée Joan dans un centre d'hébergement, en collaboration avec la travailleuse sociale, fut pour moi, son proche aidant, la pire journée de ma vie. Elle ne voulait pas être

en hébergement. J'ai connu le désespoir. J'ai cherché les mots afin qu'il ne soit plus possible de les ignorer... Mais existe-t-il ces mots pour donner forme à l'intolérable ?

Pour revenir aux premiers signes de la maladie, avant le diagnostic, observés par moi et nos voisins. Pour moi, je la trouvais bizarre. Mais je me disais que c'était son style. Elle avait des marottes. Celle que j'ai observée : celle des fleurs. J'ai un grand terrain, des fleurs il y en avait partout. Je fabriquais des meubles de parterre, ex. : balançoire, chaise, etc. Je n'avais plus de place pour mes meubles. Car elle se levait à 5 heures du matin pour piocher le terrain, afin de planter plus de fleurs. Elle a eu aussi la marotte des oiseaux. Je lui construisais des cabanes, des mangeoires. On est venu avec une dizaine de sortes d'oiseau. Il a fallu que j'achète un livre, afin de les identifier. Il y a eu d'autres marottes : décorations de Noël, elle a entrepris de fabriquer des rideaux, des couvre-lits pour cinq chambres... Pour mes voisins, celui dans face, la ville avait interdit d'arroser. Elle se levait tôt le matin, afin d'arroser sa platebande de fleurs avec l'arrosoir du voisin qu'elle ramenait chez nous. Le voisin cherchait son arrosoir... Il en a acheté un autre. Une autre voisine avait acheté une maison en arrière de chez nous et avait des fleurs qu'elle n'aimait pas parce qu'elles étaient jaunes. Alors elle demande à Joan si elle les voulait et Joan vient me voir afin d'aller chercher les fleurs pour les replanter chez nous. Mais je n'avais pas pris toutes les fleurs. Le lendemain, Joan va revoir la voisine et lui dit : « Quand Roger aura le temps, il viendra chercher les fleurs ». Et dans la même journée, la voisine me dit que Joan ne se souvenait plus qu'on avait déjà été chercher les fleurs. La voisine d'en arrière me suggère de consulter son médecin qu'elle avait et qu'elle aimait.

L'année auparavant, Joan avait consulté un médecin qui ne s'était pas aperçu de sa vraie maladie : l'Alzheimer. Mais Joan avait été le consulter seule. Enfin, je vais, avec Joan, voir le médecin que la voisine avait suggéré. Le médecin lui passe un test pour découvrir qu'il y avait une possibilité d'Alzheimer. Le médecin nous envoya à l'hôpital de Lévis, où Joan a passé une batterie de tests. Et à la fin de ces tests, elle a eu le diagnostic d'Alzheimer.

Les conséquences de la maladie au quotidien pour la personne aidée... À chaque jour, c'était différent. Il y avait un nouveau défi. Il fallait que je m'ajuste afin de régler le problème. À chaque jour avait un problème nouveau. C'était le début d'une longue odyssee. Elle cuisinait de moins en moins. Elle avait des blancs de mémoire pour des recettes qu'elle réussissait bien auparavant. C'était un cordon bleu. Il fallait toujours l'accompagner partout. Exemple : prendre une marche, aller aux toilettes... À ce sujet, on a collé des cercles rouges de sa chaise aux toilettes, afin qu'elle prenne ce chemin. Mais c'était ardu. Elle n'était plus capable de s'occuper de l'hygiène de son corps. Il fallait s'en occuper, matin et soir. Elle devenait de plus en plus dépendante de ses aidants.

Pour mieux comprendre la progression de la maladie, communiquez avec la Société Alzheimer. Ils vont vous fournir beaucoup de documents sur les étapes de la maladie. Ils m'ont même prêté un livre : « *La mémoire brisée* ». Qui décrit très bien ce que vous vivez à chaque jour et la suite sur la progression. J'ai aussi visionné le film : « *La brûnante* ». Qui décrit la vie d'un couple dont l'un avait le diagnostic d'Alzheimer.

Maintenant, je vais vous parler des réactions de son entourage en plaçant Joan en hébergement. Sa parenté, son fils n'a pas eu de réaction négative. Ainsi que son frère et la majeure partie de ses sœurs étaient surpris, mais d'accord. Sauf une de ses sœurs et sa

mère voulaient la sortir de l'hébergement qui était près de chez moi, où je pouvais la visiter tous les jours. En cinq ans d'hébergement, j'ai manqué 5 soirs. Donc, sa sœur et sa mère voulaient la déménager à 300 kilomètres d'ici. Une chance que j'avais le mandat d'inaptitude. Avec ce dernier, j'ai pu contrôler la situation. J'étais enfant unique. Je ne m'imaginai pas qu'il pouvait exister tant de « contre-verses » et j'ai appris à me défendre.

Mon rôle pour aider Joan était multiple. Lorsqu'on gardait des enfants : acheter la bouffe pour les enfants et la famille, payer les factures et surveiller les paiements des parents des enfants (car certains avaient tendance à tricher) ... Joan avait perdu le sens de la comptabilité. Tous les jours, on faisait une promenade en auto, afin de lui changer la routine. S'occuper de lui donner sa médication et faire sa toilette, matin et soir. Faire les repas et collations. Faire le ménage de la maison, avant d'avoir de l'aide. L'accompagner à ses rendez-vous avec son médecin, au moins une fois par mois. Expliquer au médecin les diverses et les nouveaux changements, depuis la dernière visite. Aussi, prendre les appels téléphoniques, car elle avait de moins en moins la capacité de s'exprimer.

Les ressources d'aide que j'ai pu utiliser. À partir de son médecin qui vous a référé au CLSC, afin d'avoir de l'aide. Le CLSC nous a fourni une travailleuse sociale. On avait une entrevue par mois avec elle. C'est elle qui s'occupait pour les autres services, selon nos besoins. Exemples :

1. Une ergothérapeute qui venait voir la maison. Elle donnait des idées sur le meilleur aménagement de la maison pour le meilleur fonctionnement.

2. Une préposée du CLSC pour donner un bain une fois par 15 jours.
3. Ensuite, elle nous a fourni les services de la COOP de soins à domicile (ménage, quelques repas). Au début des périodes de 3 heures, 2 fois par semaine. Et à mesure que la maladie progressait, on a eu jusqu'à 5 jours par semaine.
4. Au début, elle allait une fois par semaine à un Centre de jour.

Une des grandes ressources est la Société Alzheimer qui m'a fourni de la documentation sur la maladie et les étapes de sa progression. Aussi, des visites de courtoisie, les suivis par conversations téléphoniques. De la Société Alzheimer, j'ai eu du répit qui me permettait de respirer un peu. Ensuite j'ai eu les services du Baluchon Alzheimer (un répit d'une plus longue durée). Et aussi Sécu-Retour.

J'ai un message à transmettre aux familles qui accompagnent une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer :

1. Si vous vous apercevez des agissements bizarres, informez-vous auprès de son médecin. Il pourra lui faire passer un test.
2. Vérifiez auprès de vos amis et voisins, s'ils se sont aperçus de comportements bizarres.
3. Si elle va consulter son médecin, accompagnez-la.
4. Prenez rendez-vous avec le notaire pour faire un mandat d'inaptitude.
5. Le médecin et le CLSC vont vous offrir les services d'aide pour l'aidé et l'aidant.
6. La Société Alzheimer pour tous les services mentionnés dans le paragraphe précédent.

7. Quand vous placez la personne en hébergement, on vous conseille de ne pas la visiter pendant quelques jours, afin qu'elle s'habitue à l'endroit. Après, n'ayez pas peur de vous impliquer avec le personnel de l'établissement. Parlez de ses réactions et de sa santé avec le personnel. Allez lui rendre visite souvent. Ça, c'est de profiter avec elle, du temps de qualité et précieux qui lui reste, de l'assister c'est un des plus beaux cadeaux de la vie.

2 juin 2016

Quel est le comble de la réincarnation ? C'est la maladie d'Alzheimer, car la personne a l'impression de vivre d'autres vies dans le même corps.

PHILOSOPHIE D'INTERVENTION

Nous avons parlé d'hébergement, mais nous savons qu'il existe, aussi, des maisons qui accueillent juste des personnes qui ont des troubles cognitifs, comme la maladie d'Alzheimer. Certaines de ses maisons sont gérées par des Sociétés Alzheimer régionales. On y adopte la philosophie d'intervention préconisée par le mouvement Alzheimer québécois. C'est-à-dire qu'elle se base sur quatre grands principes d'intervention :

1 – La personne vivant avec sa maladie est toujours considérée comme une personne à part entière. Elle est et désire être en relation affective avec les gens qui l’entourent. Elle a besoin de stabilité et de confiance dans ses relations.

2 – Le quotidien de la personne est au cœur de l’intervention. On vise ainsi à maintenir l’autonomie et l’estime de soi pour son bien-être et le développement de son potentiel.

3 – On considère les relations déjà existantes comme importantes. On incite la famille et l’entourage à s’impliquer dans la mesure du possible, dans l’accompagnement de leur proche.

4 – C’est à nous de s’adapter à la personne. Considérant son « monde » plus que notre normalité, on s’efforce de respecter : son rythme, sa dignité et sa réalité.

Ces principes d’intervention centrée sur la personne sont, sans contredit, la façon de faire idéale dans l’accompagnement des personnes ayant la maladie d’Alzheimer ou une maladie apparentée.

« Nous ne voyons pas les choses telles qu’elles sont. Nous les voyons telles que nous sommes. » ⊃ Le Talmud

R...

Bonjour,

Mon nom est Robert. Je suis le fils de Madeleine. Elle, qui a vécu cette maladie qu'on appelle l'Alzheimer. Mais, je vais laisser la place à ma mère, qui est la mieux placée, pour expliquer à quel point cette maladie a changé sa vie.

Le début de cette aventure a commencé quand mon fils s'est aperçu que ma mémoire n'était plus la même. J'ai commencé par oublier mes clés, souvent dans mon appartement, après avoir barré la porte. Mon NIP aussi. Mon code pour entrer dans mon immeuble, là où je reste depuis 12 ans. Je ne sais plus comment faire pour faire fonctionner mon micro-onde...

Après un certain temps, mon fils m'a amenée au CLSC, pour savoir s'il ne pouvait pas avoir de l'aide pour moi. J'étais en colère contre lui. Car je pensais que Robert voulait me « placer » et avoir mon argent. Après tout, c'est normal qu'une personne de 92 ans ait de la misère avec sa mémoire.

Il est venu un temps, après avoir ignoré mon problème, j'ai tombé chez moi... Je suis restée nue, dans mes excréments... Pour combien de temps ? Je ne sais pas. Mon fils m'a recherchée et à la fin, il a appelé la police. Après m'avoir trouvée, ils m'ont envoyée à l'hôpital. Et voilà mon calvaire qui commence. Après beaucoup d'exams, les docteurs ont trouvé que la maladie était en moi. Sans me le dire, à moi.

Cette maladie m'a volé mon identité, mon autonomie, ma liberté... Pour les remplacer par le sentiment d'impuissance, de la folie et la peur. Cette peur d'avoir peur. Peur de la noirceur. Peur de moi... Je suis confuse dans ces ténèbres qui m'enveloppent un peu plus chaque jour. Au point que je ne sens plus ma vie...

Je suis fatiguée... Donc, je vais laisser, la parole à mon fils Robert...

Mais, avant de partir, elle m'a laissé plusieurs cadeaux. Elle m'a avouée qu'elle ne m'avait pas aimé autant que j'en aurais eu besoin... J'ai pu assisté à son décès. Ou plutôt, à sa renaissance. Car je sais qu'elle a vu quelque chose. Je le sais par le regard qu'elle avait. J'en suis le témoin... Avec ma mère et sa mort... J'ai pu vivre le cercle complet.

Maintenant, elle est en paix. Et grâce à ma mère, je suis libre de mon passé...

Je t'aime maman.

Pour ceux qui malheureusement, entreprendront ce voyage, j'espère que d'avoir ... *lu mon histoire, vous aidera un peu...*

Robert

13 juin 2016

« Le rire, tout comme des essuie-glaces, n'arrête pas la pluie mais permet de mieux voir. » ...

« Communication 101 »

Lorsque nous avons participé à un groupe de soutien de la Société Alzheimer, l'intervenante nous a dit quelque chose d'important : la maladie d'Alzheimer est une maladie de la communication. Sur le coup, je n'ai pas très bien compris ce qu'elle voulait dire. Mais lorsqu'elle a commencé à nous donner des trucs pour mieux communiquer et surtout éviter de « *mettre de l'huile sur le feu* » avec notre proche, j'ai mieux compris ce qu'elle voulait insinuer...

Je vais tenter de vous résumer l'essentiel des trucs et conseils qu'elle nous a suggéré pour mieux communiquer. Voici donc un petit tableau de ce qui serait préférable de faire, d'un côté. Et de l'autre, ce qu'il faudrait éviter de faire autant que possible :

<i>Pour le meilleur</i>	<i>Pour le pire</i>
À votre arrivée, faites-vous remarquer en douceur : en fredonnant, en sifflotant, avec un peu de bruit	Surprendre la personne, surtout par l'arrière, sans avertissement
Initier la conversation en se nommant et en appelant la personne par son nom	Les sources de bruit inutile comme la télévision, la radio...
	Un ton de voix fort et rapide créera de la méfiance

<p>Un ton de voix doux et rassurant fera toute la différence</p>	
<p>Le contact doit s'établir avec le plus de sens possible : par le regard, la voix, le toucher... « <i>Comme tu sens bon aujourd'hui !</i> »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Rester debout, alors qu'elle est assise - Attitude relâchée ou de fermeture
<p>Évitons d'insister, si notre personne préfère ne pas entrer en contact. Essayer plus tard.</p>	<p>Forcer la communication</p>
<p>Offrir un sourire détendu ; en s'imaginant être un « <i>miroir à émotions positives</i> » pour notre personne qui nous regarde</p>	<p>Avoir une « <i>face de bœuf</i> »</p>
<p>Des phrases simples, courtes et concrètes</p>	<p>Changer rapidement de sujet de conversation</p>
<p>Dans la conversation, n'utiliser que des prénoms et des noms</p>	<p>Évitons les pronoms et les formules anonymes (on, il, elle, eux, etc.)</p>

<p>Lentement et clairement... C'est une bonne « <i>façon de parler</i> »</p>	<p>Demander ou dire plusieurs choses en même temps</p>
<p>Le non-verbal en dit beaucoup plus qu'on le pense. Utiliser les gestes et mimiques pour appuyer ce que vous dites</p>	<p>Se contredire soi-même : en disant verbalement le contraire de notre langage non-verbal laisse entendre</p>
<p>Adapter son rythme de communication au temps de réponse allongé de la personne à respecter</p>	<p>Brusqueries, rapidité et impatience</p>
<p>Rester simple dans nos demandes par des questions fermées (qu'on peut répondre par « oui » ou « non ») ou par un choix restreint (le second sera souvent choisi, car plus facile à retenir)</p>	<p>Les questions ouvertes : « Pourquoi...? Qu'est-ce que... ? Comment... ? Combien... ? » et les demandes trop exigeantes qui créent la frustration et l'anxiété</p>
<p>Rester dans le commentaire positif pour renforcer le comportement positif</p>	<p>Les commentaires et énoncés à saveur de reproche, d'ordre et de négatif</p>

<p>Avoir un message verbal et non verbal compatible, pour que l'imitation soit possible</p>	<p>Demander de faire quelque chose à la personne alors que vous faites autre chose</p>
<p>Utiliser surtout des phrases affirmatives</p>	<p>Les phrases interrogatives</p>

« *Le bonheur est en tout, il faut savoir l'extraire* » - Confucius

L... C.

Depuis les années 1980 que je travaille avec les personnes âgées. J'ai fait de l'entretien ménager, accompagnement et gardiennage. Après la demande des familles, je me suis intéressée aux personnes ayant des troubles cognitifs. Avec mon gros sens de l'humour, j'ai réussi à améliorer la vie de certaines personnes. Parmi mes aidés, il y en avait qui ne voulaient pas faire de mandat d'inaptitude, après lui avoir expliqué l'importance de le faire son mandat et surtout avant que la maladie soit trop avancé. Et pour votre famille se serait un problème de moins. Après un certain temps, il a décidé d'en faire un mandat, à la grande surprise de tous ses enfants et c'est là que les enfants m'ont dit : « *quand on va vouloir que notre père nous écoute on va passer par toi* ».

Mes aidés vivent dans leur maison ou dans une résidence, sont tous retraités. L'âge du début de la maladie varie entre 58 ans et 85 ans. Tout dépend des personnes. Il y en a que ça prend du temps avant que l'on s'en rende compte. On remarquait qu'elle achetait souvent certain produit, mais il en manquait tout le temps, laisser des ronds de poêle allumer, demander à la téléphoniste de faire le numéro de téléphone à sa place, aller à l'épicerie et donner un surplus d'argent à la caissière.

Pour ses personnes, c'est difficile d'accepter d'avoir de l'aide. À quelle que reprise, je leur disais : « *vous avez travaillé fort dans votre vie et bien élever vos enfants. Maintenant, c'est à votre tour de vous laisser gâter, essayer l'aide qui vous est offerte et si vous n'aimez pas cette aide, on regardera à autre chose* ». La majorité accepte l'aide, et même, il y en a qui m'ont dit : « *j'aurais dû commencer ça avant* ». Vous n'avez pas à avoir honte de votre aidé qui peut raconter des faits qui ne se disent pas trop en public

ou parler vulgaire. On lui change les idées, en parlant d'autre chose comme de ses petits-enfants.

Pour moi, j'ai fait de l'accompagnement et tout le nécessaire pour sa personne et ses biens. Lorsque je paie les factures, je lui explique toujours ce que j'ai payé. Même si je sais que 10 minutes plus tard, il ne s'en souvient pas. Quand ils ont toujours payer leurs choses ou aller à la caisse, ce n'est pas évident de laisser les autres y aller à leur place. Alors, il faut créer un lien de confiance entre les deux personnes.

J'oserais dire que la première chose qui est importante quand on vieillit, c'est d'avoir un mandat et faire son testament. Alors quand la maladie arrive, vos proches n'auront pas de décision à prendre pour vous. Et aussi une travailleuse sociale qui va vous diriger vers des ressources d'aide comme Société Alzheimer, CLSC, CECEB, et bien d'autre services.

Un petit message à tous ceux qui liront se livre : motivez la personne à continuer à faire ses choses. Communiquez clairement et en face d'eux, Ne pas contrariez l'aidé. Ayez un bon sens de l'humour et retenez ces trois mots, on nous le dit souvent mais c'est important de s'en souvenir : douceur, tolérance et surtout de la patience.

Humour : analgésique puissant à administrer à volonté sans prescription.

LO...

L'arrivée dans notre foyer.

Il y a quelque huit ans, selon mon entourage, mes trois enfants, que cette terrible maladie s'est présentée dans notre foyer. Mes trois enfants m'incitaient d'amener ma conjointe chez son médecin, qui est aussi mon médecin, car disaient-ils, maman a quelque chose qui ne va pas. Son propre conjoint, son compagnon de tous les jours ne remarquait rien de bien particulier. Il y avait bien quelques façons d'agir qui étaient inhabituelles. Mais il me faut reconnaître, après examen de ces façons d'agir de ce moment, que ce dérèglement de conduite a quelque chose d'insidieux, ce dérèglement qui se présente sournoisement.

Comment un profane peut-il ne pas confondre certains petits dérèglements inhabituels avec des comportements normaux dus à l'âge ? Petit à petit, je me suis éveillé à ces nouvelles façons d'agir qui ont fini par m'intriguer, voire semer en moi un début d'inquiétude. Deux rencontres chez le médecin, la deuxième, surtout, ont dissipé mes espoirs.

Ma conjointe, de plus en plus nerveuse, se présentait à des conférences sur le sujet. Elle se précipitait chaque fois que possible auprès de chercheurs. Elle m'a répété qu'elle aimerait mieux avoir le cancer que de vivre cette vilaine maladie, car le cancer peut se guérir.

Il vint un temps où des médecins me suggérèrent de la conduire dans un établissement spécialisé où les services requis seraient bien dispensés.

Profond dérangement pour la famille.

Il n'est pas exagéré de souligner que cette insidieuse maladie a tout bouleversé pour la famille. La belle famille unie que nous formions s'est quelque peu désintégré. Quand l'un des membres n'est plus là ou s'il y a possibilité de la voir et qu'il ne parle pas; il ne reste plus qu'à échanger des regards sans plus.

Deuils à faire et à vivre.

Cette étrange maladie amène son cortège de deuils. Je n'hésite pas à souligner que plusieurs sont difficiles à vivre.

L'absence de votre compagne de la maison est bien difficile à vivre quand notre vie commune s'est étendue sur près de cinquante ans. Qu'il suffise de penser que vos repas que vous devez le plus souvent préparer se prennent seul et dans le silence. La solitude que nous vivons est parfois insupportable.

Un autre deuil est difficile à vivre, c'est celui de ne pouvoir échanger sur les événements qui se passent dans nos vies, échanger sur nos projets, nos réussites, nos inquiétudes. Pour nous qui avons l'habitude de faire des ballades sur les routes de nos belles régions, ballades qui nous permettaient de découvrir et de commenter les beaux coins de la belle province de Québec.

Il est un deuil que nous hésitons à signaler par respect humain, c'est celui qui disparaît avec la maladie, les manifestations d'affection et d'amour.

Je vous recommande la lecture d'un livre qui m'a aidé : « *Le mystère Alzheimer* » écrit par Marie Gendron.

La nature a horreur du vide et moi aussi, dit-elle. – Personne en début de maladie d'Alzheimer

... *La priorité première d'une personne aidante est de prendre soin de soi...*

La qualité de votre accompagnement en dépend. Être en peine et fatigué n'aide en rien votre proche. D'où la nécessité d'aller chercher de l'aide, au besoin : dans votre entourage, dans les organismes communautaires et le réseau de la santé. Dans le doute, composez le **2 1 1**, et on vous indiquera l'organisme qui pourra le mieux vous aider.

« Le jour où j'ai perdu la mémoire m'a laissé un mauvais souvenir » - Yvan Andouard

CÉ...

2004 : Mon mari s'est fait opérer pour la prostate. Je crois que c'est à ce moment que tout a commencé. Par la suite, les années ont passé et son comportement changeait. Je mettais ça « sur le dos » du vieillissement.

2008 : Je m'aperçois que les années passent et son comportement change de plus en plus, et ça ne me paraît pas très normal. Mes enfants aussi trouvent qu'il y a un problème. Et le temps passe et on essaie de s'adapter.

Été 2010 : Mon mari est hospitalisé. Rien ne va plus. Le médecin lui donne un diagnostic de « démence fronto-temporale », sans trop expliquer c'est quoi. L'intervenante sociale, elle, appelle ça la « maladie de Pick ». Je savais depuis longtemps que quelque chose ne tournait pas rond. Je ne reconnaissais plus mon mari. Le

docteur lui donne des médicaments et il lui interdit de conduire son auto, son tracteur et d'administrer ses affaires. Mais mon mari, qui a toujours fait son « petit boss », conduit quand même et est de plus en plus agressif verbalement. Mais avant qu'un accident arrive, mon fils et moi cachons les clés et lui interdisons de conduire. Sans trop de résistance, mon mari accepte de ne plus conduire. Malgré qu'il en re-parlera quelques fois.

Je me sens dépourvu face à ses comportements difficiles. Je ne sais pas toujours comment faire pour régler la situation. Mais le pire, c'est ses culottes d'incontinence qui débordent souvent. Il salit souvent son lit ou il crie en pleine nuit pour me réveiller, en disant qu'il y a plein d'eau qui coule (urine). J'ai beaucoup de difficulté à le lever du lit... Je n'ai plus l'âge et l'énergie de m'occuper de mon mari de 79 ans, incontinent. Je trouve que je n'ai pas beaucoup d'aide. Même si le CLSC vient y faire prendre son bain deux fois par semaine, je trouve la situation très difficile. Vous allez peut-être me trouver « sans cœur », mais je me dis souvent que ça ne pourra pas continuer comme ça encore longtemps. Je pense à l'héberger dans un endroit où des gens pourraient s'en occuper avant que moi, je tombe malade.

Fin août 2010 : Je communique avec l'intervenante sociale pour qu'elle cherche une place en centre d'hébergement adapté pour mon mari. Et j'appelle la Société Alzheimer pour que quelqu'un m'explique ce qui se passe dans la tête de mon mari et savoir qu'est-ce qu'il est mieux de faire, et comment le faire pour l'aider. Mais aussi, pour m'aider. J'apprends que la « maladie de pick » ne commence pas de la même façon que la maladie d'Alzheimer, mais que c'est dans la même famille de maladies. Au lieu de commencer par des « trous de mémoire », c'est le comportement qui se dérègle en premier, des fois le langage qui a des ratés. À partir de là, je comprends mieux, et je me sens appuyé, rassuré dans ma décision.

Septembre 2010 : Ma fille, qui est infirmière, a bien expliqué à son père la situation, et par la suite, mon mari vient me dire qu'il est prêt à aller en centre d'hébergement. Avec l'accord de mes 4 enfants, le déménagement de mon mari se fait sans problème dans une résidence. C'est pas loin de chez nous, alors j'irai le visiter régulièrement.

Automne 2010 : Les semaines passent et ça va mieux. Même des fois, il vient à la maison une partie de la journée, et étrangement après le souper des fois, il dit lui-même, qu'il doit retourner à la résidence car la préposée lui a dit qu'elle l'attend en soirée. Et d'autre fois, il voudrait rester à coucher.

Après trois mois, on peut dire qu'il s'est bien adapté à sa nouvelle résidence. Il prend moins de médicaments et il est plus doux. Même si parfois il dit que le temps est long. Qu'il n'a rien à faire.

C'est drôle, il n'a plus besoin de prendre ses médicaments pour son arthrite et son ostéoporose. Comme si la douleur avait disparu. À moins que ce soit un autre médicament qui endorme le mal.

Il y a des bonnes et des moins bonnes journées. Mais je remarque qu'il veut de moins en moins sortir de sa chambre. Il garde les stores et la télévision fermés. Et lorsque la préposée ouvre les rideaux, il est surpris de voir autant de clarté.

On dirait qu'il ne veut pas connaître les autres résidents. Peut-être parce qu'il a de la difficulté à parler. Il parle de moins en moins. Ça le frustre, je pense. Sauf qu'il aime bien communiquer avec son ancienne professeure qui habite la même résidence.

Lorsque je vais le visiter, je ne sais jamais comment je vais être reçue. Une chose est sûre, c'est qu'il aime beaucoup avoir son petit bec et se faire flatter le front quand je m'en vais. Il sourit.

Pourtant lorsque je vais le visiter, des fois, on dirait qu'il n'aime pas ça. Je vous dis que c'est une maladie difficile à comprendre. Hier, j'ai mis des décorations de Noël dans sa chambre. Aujourd'hui, on m'a dit qu'il les avait arrachées et avait bouché la toilette avec. Encore aujourd'hui, il m'a dit qu'il ne veut plus de photos dans sa chambre. Quand je lui demande : pourquoi ? Il dit que c'est des trophées, et que c'est trop beau pour garder à la résidence. Mais je sais maintenant que ça ne sert à rien de vouloir lui faire entendre raison, je fais comme si de rien n'était, et je parle d'autres choses. Et quand ça me fait trop mal ou que je ne comprends pas le pourquoi, je me dis que c'est la maladie. Et lorsqu'il devient trop désagréable, je quitte.

Des fois, je pense que si sa maladie s'aggrave encore, il serait mieux mort.

« Ce qui est passé a fui. Ce que tu espères est absent. Mais le présent est à toi. » Proverbe arabe

MISSION ALZH'IMPOSSIBLE

Les aléas imprévisibles, survenant en cours de maladie, nous met, en tant que personne aidante, face à une *MISSION IMPOSSIBLE*. Dans le film, du même nom, le héros trouve des solutions à toutes les situations avec désinvolture et détachement émotif. Il s'adapte, avec une rapidité étonnante et une précision chirurgicale, à tous les évènements inimaginables qui surviennent dans sa mission. C'est du cinéma, bien sûr.

Dans la réalité, pour nous, notre « mission » n'est pas de quelques heures ou quelques jours, elle s'échelonne souvent sur plusieurs années. Et des situations inimaginables arrivent au quotidien. Espérer trouver une solution miracle à chaque situation, comme dans le film, relève de l'impossible. Malgré tous nos efforts d'adaptation qu'on tente de faire, il se produit inévitablement des évènements qui dépassent nos capacités d'adaptation. Nous nous sentons bousculer par les évènements. Alors, il faut se dire, avec humilité : « *À l'impossible, nul n'est tenu* ». Et qu'on a droit à l'erreur et au repos. Sans cette attitude de « lâcher prise », au cours de notre mission *Alzh'impossible*, on risque de se sentir coupable et ne retenir que nos échecs du quotidien. Au lieu de voir, tout le bien qu'on apporte.

Car, tout comme dans le film où Tom Cruise personnifie le héros, il y a bel et bien un héros dans notre aventure Alzheimer, et c'est nous. Nous, héros du quotidien, qui allons souvent au-delà des limites du possible, au détriment de notre santé. Nous, qui, au jour le jour, relevons des défis loin du raisonnable. Nous, « *sur la corde raide* » au-dessus du précipice de la raison qui se perd. Nous, dont le « cœur » doute de tout, devant l'imprévisible. C'est nous, au quotidien, face l'adversité qui prenons les risques. D'où la nécessité, pour accomplir notre mission *Alzh'impossible*, de

bien prendre soin de soi autant que de la personne qu'on accompagne. Et on doit le faire sans compromis, et à tout prix. En acceptant l'aide qu'on nous offre. Sinon, en allant la chercher.

Pour nous rappeler les dangers qui nous guettent, lorsqu'on veut trop en faire, il serait bien que chacun d'entre nous se répète, dans les moments difficiles : « **J'accomplis ma mission Alzh'impossible de mon mieux en me faisant aider.** »

La maladie d'Alzheimer s'apprivoise au jour le jour et non tout d'un coup. - Marie-Jeanne Bellemare

GHI...

Je me présente : Ghislaine
Personne aidée : Réal (mon époux)

Je veux vous raconter comment j'ai réussi ma vie avec mon mari, atteint de la maladie d'Alzheimer.

Plus de quarante ans, nous menions une vie normale avec nos six enfants : cinq garçons, une fille, nos seize petits-enfants et six arrières petits-enfants.

Beaucoup de travail pour en arriver à se loger convenablement et à se payer quelques moments de loisir et surtout adhérer à plusieurs mouvements, comme « Les Chevaliers de Colomb » pour Réal et « Les Filles d'Isabelle », pour moi, Ghislaine et plusieurs autres...

Tout allait bien, les enfants mariés et bien installés avec de bons métiers, leur permettant de gagner honorablement leur vie, puis un jour, tout a basculé...

Au début de notre retraite, pour Réal, les symptômes sont apparus, il oubliait et égarait ses clefs, perdait son portefeuille, lui pourtant si ordonné, parfois même à l'extrême, même dans son garage. Il lavait son camion tous les soirs en rentrant du travail et maintenant il ne pense même plus à remettre de l'ordre, entassant et empilant les objets et les outils. Il avait perdu l'intérêt au travail. Il se sentait rejeté, se montrait intolérant, ce qui le rendait agressif.

Après examen, le diagnostic nous est parvenu. Ce fut tout un choc, même si je me doutais un peu de cette annonce, car j'avais déjà vu les mêmes comportements chez son père dans le passé.

Ta vie bascule... Alors que faire ?

J'entends encore les gens me dire : « *Il faut que tu lâches tes occupations en dehors, pour t'occuper à plein temps de ton mari.* »

Prenant conseil de mes meilleures amies : médecin- travailleuse sociale, qui m'ont guidée vers l'aide aux proches aidants : coopérative de service à domicile, Répit-Baluchon ; ils m'ont rendue de bons services. J'avais l'aide à la maison et je n'avais pas eu besoin de laisser toutes mes activités. Je pouvais même aller visiter mes enfants en Ontario, une fois par année : ce qui m'a permis de garder Réal à la maison pendant quatorze ans et surtout de conserver un bon équilibre dans ma vie.

Merci à tous ceux et celles qui m'ont aidée à continuer sans jamais me décourager. Ma famille et mes amis y sont pour beaucoup et ne m'ont jamais conseillé négativement.

Ça me donne le goût de continuer à aimer mon mari jusqu'au bout, tout en aimant la vie.

Ghislaine

Poème de Mélanie (nièce de Réal) sur l'Alzheimer

Alzheimer

Comment expliquer cette maladie,
Ce noir qui, petit à petit, voile la mémoire.
Le temps semble imaginaire, puis certains visages se brouillent.
Et ses chers enfants
Dont il n'arrive plus à se rappeler les prénoms.
Les jours passent et lui font oublier qui ils sont.
Tous ces gens qu'il a tant aimés
Deviennent à ses yeux des étrangers.
Le temps n'existe plus.

Qu'une journée, une nuit de plus
Les voix s'entremêlent dans sa tête
L'avenir laisse place au passé
Images entrecoupées de vieux souvenirs remisés
Depuis maintenant des années, plus la notion du temps.
Ni celle des véritables sentiments
Un abandon inconscient du sens de la réalité.
Tristesse pour ceux qui l'aiment
Impuissance... Maladie insensée
Que celle d'oublier qui l'on est.

Trahison impardonnable de la vie, que l'on doit accepter
Une vie entière qui sombre dans l'oubli
D'un être cher qui nous a donné la vie.

“La mémoire, une faculté qui choisit.”

Laurent Laplante / Le Quotidien du soleil

L'ÉPUISEMENT

Nous prenons soin d'une personne en perte d'autonomie, alors nous sommes un proche aidant, une personne aidante. Il se pourrait qu'un mal sournois nous guette : l'épuisement. Pour être en mesure d'apporter une aide authentique à un proche, prendre soin de soi est vital. Au début de l'accompagnement de notre proche, plein de bonne volonté et d'énergie, nous sommes capables de donner le meilleur de nous-même, sans trop en être affectés. Et peu à peu, des situations stressantes s'installent, des tracas s'accumulent et nous n'allons pas chercher l'aide dont nous aurions besoin. Nous ne prenons pas assez soin de nous. C'est là

qu'un stress destructeur peut s'installer. On peut reconnaître ce stress d'épuisement par les symptômes suivants :

- Irritabilité générale, impulsivité ;
- Envie fréquente de pleurer ou de fuir ;
- Difficulté à nous concentrer ;
- Fatigue et perte de joie de vivre ;
- Anxiété, peur, insomnie, cauchemars ;
- Perte d'appétit ou boulimie ;
- Tendance à consommer des médicaments ou de l'alcool.

Si nous vivons certains de ces symptômes, il serait grand temps de faire le point, c'est-à-dire :

- Préciser « quand, où et comment » s'est déclenché ce stress d'épuisement ;
- Se pardonner d'avoir été impatient ou irritable. Ce qui incitera nos proches à se montrer indulgents.
- Comprendre qu'il est primordial de nous réserver des activités gratifiantes, rien que pour nous : une activité que nous aimons ; soit le chant, la couture, la peinture, un sport, ou autres ;
- Se ménager des occasions et des moments pour nous faire plaisir par des petites récompenses quotidiennes, qui ne coûtent pas cher : aller au cinéma, nous promener, lire un bon livre ... ;
- S'ouvrir au partage de notre expérience de vie avec les nôtres, des conseillers ou des groupes de soutien qui, à leur tour, vous encourageront à développer une attitude positive de confiance en nos ressources personnelles ;
- Demander de l'aide à des proches, à des amis, à un médecin, à un travailleur social, au CLSC ou à un

organisme communautaire. Ce qui nous permettra de nous faciliter la vie.

On peut prévenir l'épuisement en reconnaissant les signes avant-coureurs et en appliquant les solutions qu'on vient d'entrevoir. Ainsi, nous améliorons notre qualité de vie et par le fait même, celle de la personne que nous accompagnons. Nous nous aidons, ainsi, à mieux aider votre proche.

Le temps est un luxe, qu'on doit s'offrir comme un cadeau, malgré tout.

M...

Nous sommes en mars 2013. Le verdict vient de tomber : « *démence mixte (vasculaire, personne âgée)* », nous apprend le médecin. Ceci confirmait mes doutes ! J'ai avisé nos filles que je prendrais soin de leur père, tant que j'en serais capable. Son quotidien se transformait : difficulté d'élocution, la mémoire récente s'effaçait. Souvent, il me demandait : « *Est-ce-que je suis fou ? Qu'est-ce qui m'arrive ?* ».

Déjà 10 ans qu'il était à la retraite, avec nos 16 ans de différence, moi, j'étais et suis encore sur le marché du travail. Il occupait ses journées tant bien que mal : ferrailleur, musicien (guitariste, chanteur), passionné de mots croisés. Mari aimant, la seule importance de sa vie : sa femme, ses filles et ses petits-fils.

Toujours prêt à rendre service, très travaillant, protecteur des siens, avec un bon sens de l'humour qui agrémentait la vie.

Mon rôle de proche aidante s'ajustait à la suite des deuils quotidiens. Je voyais aux soins d'hygiène, l'habillement, les repas, collations, médication, l'accompagnement pour les rendez-vous, participer aux moments récréatifs, etc...

Camionneur plus de 40 ans, la perte du permis de conduire fût pénible. Très pénible pour lui et pour moi. L'intérêt pour ses animaux n'avait plus sa place, ni pour les autres choses. Plus la maladie avance, plus grande sont les pertes.

Un soir d'automne, je m'apprêtais à allumer la fournaise. Il ouvrait la porte continuellement. Ouf ! Danger ! Il fallait trouver une solution. Avec l'aide d'un expert machiniste qui a posé une fermeture que je barrais avec un cadenas, la clé dans mes poches, moins d'inquiétude. Le machiniste m'a dit : « *J'ai jamais posé une barrure sur la porte d'une fournaise* ». « *Voilà, j'ai ouvert la porte aux autres !* » lui disais-je.

La vie continuait son cours. L'insécurité, les problèmes financiers, le jugement des autres, les amis qui s'éloignent, ont un effet négatif. Quelques amis, les vrais, sont restés. De bons voisins, mais on ne peut demander aux gens de se mettre à notre place. Car, eux aussi ont leur vie avec ces hauts et ces bas. Mes filles et mes petits-fils étaient un grand réconfort, malgré leur peine et la distance, elles téléphonent tous les jours. Ça aide dans le quotidien.

Mon médecin de famille m'avait conseillé de demander de l'aide au C.L.S.C. Ce que j'ai fait. Une travailleuse sociale s'est présentée offrant un énorme soutien dans cette nouvelle vie. Une dame extraordinaire de la Société Alzheimer nous a offert, elle aussi, son soutien. Mon mari avait droit à un bain, une fois

semaine, avec une dame avec qui il avait une belle complicité. Elle avait un rire qui résonne encore dans mes oreilles. Une dame unique. J'ai profité des services de Baluchon Alzheimer, pour deux répits. Des personnes dévouées se consacrant à la personne aidée entièrement. Des répits précieux !

Le C.E.C.B. (Centre d'Entraide Communautaire Bénévole) eux s'occupent des aidants. Des personnes ressources très importantes.

La COOP de services offre aussi de l'aide selon un moindre coût. Toutes ces personnes qui sont passées dans nos vies, je leur serai toujours reconnaissante. J'aime penser que ce sont des « *anges gardiens* » !

Les nuits devenaient de plus en plus difficiles. J'étais moins performante. L'énergie manquait. Ça devenait de plus en plus exigeant le rôle de proche aidante. Parfois je participais à des rencontres pour proches aidants. Cela me procurait du bien-être, savoir que d'autres personnes vivaient la même chose que moi. Comme je ne pouvais plus le laisser seul, je l'emmenais toujours avec moi. Car l'inquiétude était insupportable. J'étais le phare... son phare !

La maladie et ces comportements sont une vraie boîte à surprise. Un après-midi, il était en arrière, sur le terrain, dans son cabanon. J'entendais du bruit. Ma curiosité m'emmène à aller voir ce qu'il fabriquait là. Voilà la surprise ! ... Il avait défait la bêcheuse à jardin, ainsi que la tondeuse avec une masse... Physiquement c'était la grande forme. J'ai réalisé que lorsqu'il ne savait plus faire fonctionner les appareils, il les détruisait...

À travers tout cela, nous vivons des moments cocasses. Par une belle journée, je travaillais sur le terrain. Je me rends compte qu'il y a des gros trous dans la pelouse... Le voisin passait. Je lui

demande conseil... « *Ah ! C'est un siffleux ou une mouffette. Quoi ? Je vais t'apporter ma caméra. Je vais à ma cache de chasse dans quelques jours. Tu pourras savoir quel animal vient* ». Quelques jours plus tard, je revois le voisin en question. Je lui dis : « *Tu laisseras faire pour ta caméra, car j'ai pogné mon siffleux* ». Il me répond : « *Comment tu as fait ça ?* ». Et je lui réponds : « *Écoute moi. Il avait deux pattes, puis portait une casquette* ». Vous vous en doutiez, c'était mon mari.

On la vit encore ! Je suis déjà arrivée du travail. J'étais à faire le souper. Soudain, je regarde par la fenêtre. Je remarque que la porte du cabanon n'est pas fermée. Je sors pour aller la fermée. J'avance... Oups ! Plus de porte... Je regarde en face, non, pas vrai... La porte est serrée sur le mur. Je fais « ni une, ni deux », je lâche un mot d'église... Je m'assoie, je ris, ris... Mais il faut la remettre à sa place. Avec l'aide de voisins, nous l'avons réinstallée... Grosse journée mon homme !

Rire, ça aide à dédramatiser.

Juin se pointait. Mes vacances approchaient, car je suis conductrice d'autobus scolaire. Plus de temps pour m'occuper de mon mari. En août, Baluchon Alzheimer seront là pour un répit. J'avais hâte ! Nos filles et nos petits-enfants sont venus en visite. Son seuil de tolérance vis-à-vis les enfants n'est plus le même. Sa démence progresse. C'est un été assez épuisant. Il prend « la poudre d'escampette » assez souvent. Je profite de mon répit, mais trouve pénible de devoir revenir. Je sens mon rôle s'alourdir.

L'heure du retour au travail a sonné. Le répit que j'ai besoin au quotidien n'est pas possible. Notre travailleuse sociale découvre qu'une résidence intermédiaire accepte, au moment où j'en ai besoin, entre mes trajets scolaires. Le personnel est accueillant. Il se sent bien. Mais après deux mois, il ne veut plus collaborer.

C'est très, très difficile. En décembre, il s'enfuit. Ils l'ont retrouvé chez nous ! ...

Toute l'impuissance qui m'habite me brise le cœur. Je le regarde... L'amour est présent de façon différente... Je réalise que ça fait longtemps que j'ai perdu mon homme ! Devant l'épuisement, mon rôle de proche aidante a basculé. Je demande un répit pour un mois. Pour voir ma famille, aux fêtes, et me reposer. J'ai décidé de m'écouter. Le 23 décembre, c'est le départ pour un centre d'hébergement.

Pendant ces jours, je prends conscience de tout ce que je fais pour lui, et tout ce que je ne fais pas pour moi ! ... Le 15 janvier 2016, la travailleuse sociale me téléphone pour m'apprendre qu'une place s'est libérée. Alors il y a une place pour lui. Il faut que je réponde immédiatement... J'ai dit « oui ». J'ai compris que ça ne s'améliorera pas ! ... Une telle décision ne se prend pas à l'aveugle. C'est même très douloureux.

Je venais de frapper un mur. J'étais bouleversée. Impuissante devant cette maladie qui me volait mon homme si aimant, authentique, travaillant, intelligent, avec son sens de l'humour qui agrémentait la vie. J'essaie de retrouver son regard qu'il portait sur moi, rempli d'amour, en me disant « *ma petite femme* », mais ... Parti, ça aussi ! ...

Tous ces deuils blancs sont pénibles. Faut que je continue d'avancer, entourer de notre famille que l'on a bâtie au fil des années. Aller lui rendre visite. Partager ce qui est encore là. Voir à ce qu'il soit bien, qu'il ne manque de rien. Nourrir mon cœur des beaux et bons souvenirs qui m'habitent. Une famille, c'est la plus grande richesse !

Si j'ai un message pour vous, proches aidants présents et futurs, demandez de l'aide dès le début. Faites affaires avec les bonnes

personnes. Prenez de l'information concernant les hébergements, les lois gouvernementales, leurs exigences. C'est compliqué, ardu. Présentement, je découvre la face cachée du gouvernement. Assez surprenant et déroutant. Bouffeur d'énergie et d'argent ...

Malgré la route sinueuse, je vais préserver mon noyau familial, si précieux.

Merci de partager cette tranche de nos vies !

M... (proche aidante ... *et surtout, proche aimante*)

« La mémoire, c'est comme une valise. On met toujours dedans des choses qui ne servent à rien » - Walter Prévost

Une personne, venant de recevoir son diagnostic de maladie d'Alzheimer, écrit à ses proches...

« À vous tous que j'aime,

Comme vous l'avez sans doute remarqué, j'ai souvent des trous de mémoire : malgré toute l'attention que j'y mets et tous mes efforts, je ne suis jamais à l'abri d'une panne de mémoire qui me prend par surprise et me désarçonne complètement.

C'est une expérience très humiliante car, comme vous tous, je déteste être pris en défaut ! Je peux évidemment répondre sans problème à vos questions mais j'appréhende toujours l'occasion

où je ne pourrai pas... Cette éventualité m'effraie tellement et, plus je stresse, plus j'oublie...

*Vous qui bénéficiez d'une bonne mémoire, souvenez-vous qu'il est maintenant normal pour moi d'oublier à l'occasion car je souffre de cette maladie commençant par un grand « A »... comme dans *Amour évidemment* puisque je suis convaincue que mon cœur se souviendra toujours de vous... »*

« Que vous le vouliez ou non, la mémoire est juste une source supplémentaire de fiction. » ∩ Paul John Eakin

SU... E.

Je me nomme Suzanne et je suis aidante naturelle. J'accompagne mon conjoint du mieux de ma connaissance depuis 13 ans et nous sommes mariés depuis 39 ans et la vie nous a donné deux belles filles.

Le tout a commencé doucement par de banals oublis. Ce n'est pas grave la fatigue, le stress comme tout le monde. Mon mari a une mémoire phénoménale ; les chiffres, le nom des gens et surtout la musique. À l'automne 2004, pendant une soirée entre amis, il oublie les paroles de ses chansons favorites.

Je commence à me poser des questions. Dans sa famille, il y a eu plusieurs personnes atteintes d'Alzheimer. Sa mère décédée à 48 ans et des tantes et des oncles dans la cinquantaine. Lui, il a 51 ans et ça fait déjà 2 ans qu'il a eu des manifestations. Je lui en

parle ... « *Bien non ! Je suis fatigué et il y a des changements au bureau et je suis inquiet* ». Je reste à l'affût.

En 2005, sa personnalité a changé. Il n'a plus le goût à rien. L'humeur change et me fait répéter souvent. Je prends rendez-vous avec notre médecin de famille et au même moment, le directeur du bureau demande la même chose : de voir le médecin de la compagnie. Nous rencontrons un neurologue. Après les tests passés dans son bureau, quelques semaines plus tard, il est hospitalisé pour passer des examens pour éliminer les causes possibles. Le diagnostic : maladie d'Alzheimer. Boum ... Il a 52 ans. L'annonce de la nouvelle ne nous a pas surpris et l'aventure a commencé par avertir nos filles et la famille. Il a fallu doucement reprendre notre vie. Mon mari fut mis en arrêt de travail. Moi, je travaille très tôt. Alors nos journées commencent à 3 heures du matin. Pour lui, les journées sont longues. Il prend sa marche tous les jours. Je lui prépare ses repas le soir et il les réchauffe au four micro-onde et les filles viennent le voir dans la semaine, le plus souvent possible.

Je suis une fille positive et très curieuse. Je me documente sur la maladie, achète des livres et vais à des soirées d'information et je n'ai jamais arrêté. Un soir, mon mari tombe sur le patio, car mon conjoint a eu un accident de moto à 21 ans et il a perdu une jambe. Ambulance, hôpital, le genou a éclaté. Opération, convalescence. Tout cela a duré 10 mois. Le retour à la maison est prévu pour le vendredi et mon mari décide d'aller prendre un café ... Après 5 minutes de marche ... Boum ! Le genou éclaté. Retour à la case départ. Ça a duré 1 an et il a fallu composer avec l'Alzheimer. J'ai appris à danser avec la maladie et je me suis promis, et mes filles aussi, que nous allions y faire face ensemble. À partir de ce moment, et avec deux hospitalisations, notre ami l'Alzheimer a fait un grand pas : agressivité, hallucination, soupçon ...

Mes filles ont dû faire face aussi ; voir leur père changer de jour en jour. Elles ont fait un horaire pour que leur père ne soit jamais seul. Venir manger avec lui. Le sortir. Parler, même si rien n'avait de sens. Elles ont été témoins de bien des choses. Mais elles ont toujours été là et encore aujourd'hui.

Moi, j'avais un avantage que les autres n'avaient pas : il ne pouvait pas faire d'errance. Mais il ne dormait pas et moi non plus. Je me levais à 3 heures pour me préparer pour le travail et je le réveillais pour la douche, mettre sa prothèse, etc... Pour qu'il soit prêt lorsque je partais à 5hrs 15. Des fois ça ne marchait pas toujours comme j'aurais voulu.

J'ai dû modifier mon horaire de travail. Notre vie était en fonction de notre ami l'Alzheimer. Les filles aussi.

Les petits enfants sont arrivés et pour mes filles l'horaire était plus difficile à faire et une bedaine ça prend de la place, alors on a engagé des personnes pour le surveiller.

Nous avons passé à travers toutes les étapes ensemble, mes filles et moi, et leur conjoint aussi. Jamais je n'ai eu un « *non* » ou « *je ne peux pas* ». Il est resté à la maison pendant 7 ans.

Et un jour, notre ami l'Alzheimer n'a plus voulu danser et j'ai dû faire un pas de côté. En 2011, nous l'avons amené en centre d'hébergement. Quelle terrible journée...

Aujourd'hui, notre ami est bien installé. Mon conjoint ne parle plus, ne mange plus tout seul et il est en chaise roulante. Mais nous, la famille, l'entourons de notre amour. Et lorsque les gens me demandent : « *Te reconnaît-il ?* ». Je leur réponds : « *Oui. Il reconnaît la fille de 17 ans qu'il a connu.* »

Si j'ai un message à vous transmettre ; savourez tous les beaux moments passés ensemble et oubliez les mauvais, ils sont passés. Entourez-vous de gens qui peuvent vous aider. Et ne vous sentez

pas coupable, vous faites de votre mieux. La personne que nous aimons est toujours là.

Bon courage ☺

N.B. : J'ai repris la danse avec notre ami.

« Le cœur ne fait pas d'Alzheimer »

AU-DELÀ DE L'OUBLI

*J'ai peur. Je suis effrayé. Comme si je cherchais à sortir d'un labyrinthe, sachant trop bien que c'est sans espoir. Seul dans ce piège, sans issu, j'angoisse à force d'oublier l'instant d'avant. Je cherche, et cherche encore, sans rien trouver, sauf un silence, un vide pénible dans ma tête. Je perds le contrôle un peu plus chaque jour sur mes idées, sur mes projets, sur mon passé car ma mémoire est en vacances. Pour cette raison, mon cœur a besoin plus que jamais de paroles rassurantes, d'un toucher réconfortant, de **DOUCEUR** pour apaiser les pertes de mon esprit... J'ai besoin de toi... Seul, je suis perdu.*

*Comme la neige au printemps, je fonds. La confusion de mes pensées coule dans mon cœur. J'ai l'impression de me noyer. Et j'enrage de ne plus savoir quoi dire, comment faire, pour rester dans le courant de la vie. Si je me fâche parfois, ce n'est pas contre toi. Crois-moi, lorsqu'on devient étranger dans son propre corps, que des blessures enfouies refont surface, il y a de quoi « perdre la tête ». Quand ça « sort tout croche » ... Ne m'en veux pas. J'espère juste que tu vas m'expliquer simplement ce qui se passe. Fais preuve de **TOLÉRANCE**, en me tenant la main et en me regardant avec affection... N'oublie jamais que j'oublie... et que je suis le miroir sur lequel tes émotions apparaissent.*

*Tu vois l'enfance revenir en moi. Pourtant, je reste une personne à part entière. Simplement j'ai besoin un peu plus de ton aide. S'il te plaît, laisse-moi faire ce que je peux encore faire, même si ça me prend plus de temps. **PATIENCE** ! Car j'avoue, côté vitesse, j'en ai plutôt perdue. En passant, merci de me simplifier la vie et de ta compréhension en choisissant des activités adaptées à mes capacités. Un petit mot d'encouragement en prime, un peu d'humour, de musique, me comblent toujours de joie.*

*Avant que ce moment de lucidité m'abandonne, j'aimerais te dire une dernière chose... Mon cœur, lui, n'aura jamais l'Alzheimer. C'est vrai, j'oublie plein de choses, mais jamais l'essentiel ; l'émotion que nous partageons. Alors, mon souhait le plus cher, est que nous continuions à communiquer ensemble jusqu'au bout. Tu sais, on s'en va tous vers la même destination, empruntant chacun sa propre route. Mais pour chacun d'entre nous, **la vie est un long chemin qui va de la fragilité vers la fragilité**. Alors, aidons nous les uns les autres.*

À LA MÉMOIRE DE ...

Chacun des témoins de ces histoires de vie troublée par la maladie d'Alzheimer ont tous traversés les étapes du « *deuil blanc* » : le deuil d'une personne encore vivante. Devant abandonner l'idée de vivre simplement les petites choses du quotidien avec leur proche. Peu à peu, ils le reconnaissent de moins en moins comme il était. Ils se résignent à devoir prendre en charge tout ce qui demande de se rappeler comment faire. C'est-à-dire tout. Jusqu'à réduire leur propre vie à l'instant présent, sans possibilité de projet en commun.

Certains s'approcheront si près de l'acceptation de la maladie, qu'ils vivront des moments magiques, impossibles à vivre sans la maladie. Mais tous auront su développer des aptitudes exceptionnelles de douceur, de tolérance et de patience par amour pour leur proche. Aptitudes qui leur ont permis de se dépasser dans leur accompagnement et, aussi à leur proche, de vivre plus sereinement les années avec la maladie de la mémoire en vacances.

Remerciements des plus sincères à chacun de nos témoins à l'ombre de l'Alzheimer.

Merci de nous avoir fait bénéficier de vos expériences de proches aidants, en nous livrant votre témoignage. Nous laissant, ainsi, entrevoir votre réalité de personne aidante, pour faciliter un jour, la nôtre.

Dédions, ensemble, ce livre à toutes ces personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer, atteintes ou aidantes.

À la mémoire de ces personnes qui s'oublent

INFORMATIONS

Pour obtenir des informations supplémentaires sur la maladie, nos services offerts et les organismes d'aide sur le territoire de Chaudière-Appalaches, contactez-nous :

Société Alzheimer

CHAUDIÈRE-APPALACHES



SIÈGE SOCIAL : 440, BOULEVARD VACHON SUD, CASE POSTALE 1, SAINTE-MARIE (QUÉBEC) G6E 3B4

TÉL. : 418 387-1230 SANS FRAIS : 1 888 387-1230 TÉLEC. : 418 387-1360

POINT DE SERVICES : CENTRE DE SOUTIEN, LÉVIS : 421, RUE DORIMÈNE-DESJARDINS, SUITE 204, LÉVIS (QUÉBEC)

TÉL. : 418 837- 6131 TÉLEC. : 418 837- 6019

SITE INTERNET : www.alzheimerchap.qc.ca / COURRIEL : info@alzheimerchap.qc.ca

NUMÉRO D'ORGANISME DE CHARITÉ : 88574 7691 RR0001