

ALZHEIMER

Louise
Carey

AU QUOTIDIEN

*Témoignage
d'une proche*



EDITIONS
OURANIA

Louise Carey

Alzheimer au quotidien

Témoignage
d'une proche

EDITIONS
OURANIA

The Hedge People, by Louise Carey © 2009
Published by Beacon Hill Press of Kansas City,
A division of Nazarene Publishing House
Kansas City, Missouri, 64109 USA
This edition published by arrangement
with Nazarene Publishing House
All rights reserved

Alzheimer au quotidien

© et édition française: Ourania, 2016
Titre de l'original en anglais: *The Hedge People*, Louise Carey © 2009
Edition originale publiée par Beacon Hill Press of Kansas City,
label des éditions Nazarene Publishing House
Kansas City, Missouri, 64109 USA
Publié en accord avec les éditions Nazarene Publishing House
Tous droits réservés.

Editions Ourania
Case postale 128
1032 Romanel-sur-Lausanne, Suisse
Tous droits réservés.
info@ourania.ch - www.ourania.ch

Traduction: Carmen Taté, avec Brant Carey

Illustrations couverture:

© attitude1 - Fotolia.com et © happyvector071 - Fotolia.com

Sauf indication contraire, les textes bibliques sont tirés de la version
Segond 21 © 2007 Société Biblique de Genève
www.universdelabible.net

ISBN édition imprimée 978-2-88913-012-2

ISBN format epub 978-2-88913-594-3

Imprimé en France, sur les presses de Sepec

Table des matières



Introduction	7
1. Les gens de la haie	11
2. La femme mystère	17
3. Un morceau de tissu à tout faire	23
4. Le mystérieux duo	29
5. Le train de Long Beach	37
6. Petits malheurs nocturnes	43
7. Le roman	51
8. L'émission de radio	59
9. Mon prochain	63
10. Médecin et dentiste	69
11. Enfermé à l'intérieur et à l'extérieur	77
12. Un petit chien tenace	83
13. Répétition de chorale	87
14. Le bord de la piscine	97
15. La Responsable des Activités	105
16. L'esprit est intact	111
17. Le «jongleur»	117
18. «Ils» et «eux»	125

19. Jeux concours publicitaires	131
20. Seuls à la maison	139
21. Cela semblait si inoffensif	145
22. Quand on a tout compris	151
23. Un risque calculé	155
24. Le dernier envol	161
Epilogue: ce qu'il n'a jamais oublié	169

Introduction



Quant Art, mon beau-père, est venu habiter à la maison, il était atteint de l'alzheimer depuis huit ans; il avait alors 94 ans. Il a vécu avec nous jusqu'à son décès, deux ans et trois mois plus tard.

* * *

Quelques mois après son arrivée, j'ai rencontré au supermarché une amie qui est plus âgée que moi et plus à l'aise financièrement. Elle a appris que son mari avait la maladie d'Alzheimer quand Art est arrivé chez nous. A l'époque, nous nous connaissions à peine. Mais ce point commun a créé entre nous des liens d'amitié très forts.

Ce matin-là, au supermarché, nous avons échangé quelques mots à propos de notre journée. Son mari était obnubilé par les ouragans. On en avait parlé à la télévision, et désormais, il ne se préoccupait plus que de ça. Quand j'ai raconté à cette amie que, durant la matinée, j'avais entendu Art relire au moins 20 fois son adresse imprimée sur son *Sélection du Reader's Digest*, elle m'a souri d'un air entendu.

C'était le sourire de quelqu'un qui connaît et qui comprend vraiment.

«Ce matin, m'a-t-elle dit, j'ai lu une citation: *Souris à la vie et la vie te sourira!* Alors continuons à sourire à la vie!»

Voilà donc le but de ce livre: encourager ceux qui accompagnent des personnes atteintes de démence à continuer de sourire à la vie. S'occuper d'un malade atteint d'alzheimer – ou souffrant de toute autre pathologie du même genre – peut être terriblement frustrant. Tristesse et crainte s'ajoutent encore à la frustration: il s'agit de la profonde tristesse liée au sentiment de perdre la personne qu'on connaît, puis de la peur obsédante quant à ce qui va advenir.

A travers *Alzheimer au quotidien*, j'aimerais donner aux soignants l'occasion de rire des situations que nous avons vécues avec Art du fait de sa maladie. J'espère aussi que cette lecture les aidera à voir, au sein de leurs journées riches en défis, les choses amusantes dont il vaut la peine de rire.

* * *

Les histoires rapportées dans ce livre sont véridiques. Quand Art est arrivé chez nous, ma belle-sœur m'a dit: «Louise, note les moments heureux, ceux qui te feront chaud au cœur, et partage-les avec moi par e-mail.» Sa demande a été pour moi un véritable cadeau qui a éclairé mon quotidien! Elle m'a encouragée à immortaliser les moments uniques et drôles que nous avons vécus et à les raconter à d'autres. Si je publie ces anecdotes, c'est pour

permettre aux aidants de considérer leur travail de chaque jour avec un regard nouveau et de «continuer à sourire à la vie».

1. Les «gens de la haie»



Nous avons devant la maison un grand jardin entouré d'une haie de hauts cyprès. Mais comprenez-moi bien: il s'agit d'une haie pour tout le monde... sauf pour Art. Quand il regardait dans cette direction, il ne voyait pas une haie mais un ensemble d'individus. Pour lui, avec sa vue défaillante, les troncs d'arbre ressemblaient à des jambes, et il pensait donc qu'un groupe important de personnes se trouvait là. Je les appelle les «gens de la haie».

* * *

Les «gens de la haie» semblaient le fasciner. Ayant été pasteur et ayant fondé plusieurs églises, il voyait, dans tout regroupement humain, une église potentielle!

La première fois qu'il a aperçu les «gens de la haie», il a murmuré, impressionné:

– Il y a une petite partie d'un million de personnes là-bas. Tu crois qu'il y en a quelques-unes qui jouent du piano?

– Pas une seule, ai-je répondu, tout à fait certaine que cela correspondait à la réalité.

Art se tenait parfois sur les premières marches du poron et prêchait aux «gens de la haie». D'autres fois, il s'avancait pour leur parler personnellement. Je l'ai observé descendre l'allée avec détermination, puis regarder autour de lui, complètement décontenancé, en arrivant à la haie:

– Où sont-ils partis? Tous ces gens étaient juste là, et maintenant, il n'y a plus personne!

Une fois, il pensait qu'il était délégué à la Conférence Nationale Annuelle des Frères. Il cherchait frénétiquement du papier et un crayon. Il fallait qu'il se dépêche, car il ne voulait pas rater les comptes rendus missionnaires. Je lui ai donné les objets en question, et il s'est dirigé vers les «gens de la haie» pour suivre la session. Mais il est vite revenu à la maison, découragé: il n'avait pas trouvé le lieu de la réunion.

– Oh, j'ai entendu dire que les comptes rendus missionnaires seraient à 17 heures, vous avez le temps de faire une petite sieste! lui ai-je suggéré.

Soulagé d'avoir un moment de répit au milieu de cet emploi du temps chargé, il m'a confié:

– Je vieillis, tu sais.

Il y avait aussi des moments où les «gens de la haie» avaient faim et avaient besoin d'être nourris. Ainsi, un jour, Art a cherché longtemps et désespérément Leah Belle, son épouse (qui était décédée). Quelle femme! Elle se cachait... Elle essayait de se défilier, alors qu'il y avait tous ces gens affamés à nourrir!

Puis, vers midi, il a lui aussi commencé à avoir un peu faim. Regardant par la fenêtre, il s'est écrié:

– Il y a au moins 75 personnes là, dehors, et ça fait des heures qu’elles font la queue. Personne n’a encore eu son assiette! Je ne vais certainement pas faire la queue.

– Pourquoi ne venez-vous pas dans la cuisine? lui ai-je proposé. Je peux vous donner une assiette tout de suite, si vous voulez.

Il s’est mis à table, tout heureux. Quelle chance! Il allait pouvoir manger sans attendre, sans avoir à faire la queue avec les «gens de la haie».

Un matin un peu frais, il avait une mission à accomplir: il voulait absolument que les «gens de la haie» rentrent à l’intérieur, car ils commençaient à avoir froid, et cela l’inquiétait:

– Il faut qu’on les sorte de ce «costume» (*mot qu’il employait pour remplacer tout terme qui lui échappait*) et qu’on les invite à venir au chaud!

Se tenant sur les marches, il s’est mis à les appeler et à leur faire signe.

Inoffensif, ai-je pensé en retournant dans mon bureau pour travailler.

Mais il m’a vite retrouvée... Il avait besoin de mon aide.

– Pourquoi? ai-je demandé.

– Nous.

– Nous?

– Oui, j’ai pensé que si on le faisait ensemble, ils trouveraient ça plus intéressant.

– J’en ai encore à peu près pour dix minutes, je termine et je viens.

J'espérais qu'entre-temps il aurait oublié.

Imperturbable, il s'est empressé de retourner dehors pour faire une nouvelle tentative. Un instant plus tard, il revenait me voir:

– Ils ne se déplaceront pas pour un homme, mais ils viendront en courant pour une fille, s'est-il exclamé plein d'espoir.

Je suis sortie avec lui sur le perron et j'ai appelé en chuchotant: «Venez, venez!»

Mais Art était certain que l'endroit où je me trouvais et ma technique n'étaient pas adaptés à la situation. Il fallait se rapprocher, appeler plus fort, faire de grands signes avec les bras.

Me prenant par la main, il s'est avancé avec détermination vers le milieu de la pelouse pour me montrer comment faire.

Puis il m'a regardée, attendant que je fasse quelque chose. Il était temps que je participe. Alors, tous deux, au beau milieu du jardin, nous nous sommes mis à gesticuler et à appeler bien fort les «gens de la haie», les invitant à entrer pour se protéger du froid.

Les pensées se bousculaient dans ma tête: *Est-ce que les voisins peuvent nous voir à travers la haie? En tout cas, c'est sûr qu'ils peuvent nous entendre! Mais qu'est-ce qu'ils vont bien s'imaginer?*

Au mieux, ils allaient penser que nous étions en train de faire notre séance de gymnastique rythmique. Au pire, ils se diraient en secouant la tête: *C'est devenu trop dur pour elle, elle perd la tête...*

Ne remarquant pas mon embarras, Art était plein d'entrain. S'il se sentait parfois seul pour s'occuper des «gens de la haie», ce jour-là, il avait de l'aide!

Nous avons appelé bien fort et longtemps: «Venez, il fait froid, venez, entrez!» Cependant, malgré nos appels et nos gestes enthousiastes, les «gens de la haie» étaient impossibles à convaincre.

Finalement, je me suis arrêtée, et j'ai regardé Art:

– Ils ne viennent pas. Pourquoi est-ce qu'on n'irait pas prendre un café à l'intérieur? On pourra revenir plus tard tous les deux et réessayer.

Alzheimer était de mon côté. Quelque part, dans cette tasse de café, Art a oublié ceux qui tremblaient de froid. C'est moi qui ai eu un peu de mal à les chasser de mon esprit! Regarder Art s'occuper des «gens de la haie» était une chose; l'aider activement dans sa tâche en était une autre!

Prière de l'aidant

Seigneur, j'accepte cette tâche d'aidant comme ta volonté pour moi maintenant. Aide-moi à penser au passé avec reconnaissance au lieu de me focaliser sur ce qui est perdu. Donne-moi ta paix et ta joie, et accorde-moi la grâce d'accepter cette journée telle qu'elle est sans regretter qu'elle n'ait pas été autrement.

Entre aidants: la vocation d'aider

La volonté de Dieu n'est pas simplement que nous aspirions à faire quelque chose de grand pour lui; c'est plutôt que nous acceptions n'importe quelle tâche qu'il nous confie, grande ou petite, et que nous l'accomplissions pour sa gloire. C'est une des choses les plus importantes que j'ai apprises jusqu'à aujourd'hui.

On n'aspire pas à devenir aidant, et on est rarement formé pour faire ce travail. Il fait justement partie de ces tâches inattendues que le Seigneur nous confie et que nous sommes appelés à accomplir pour sa gloire.

2. La femme mystère



Il est curieux de voir combien nous, les humains, aspirons à être connus et reconnus des autres.

Un matin, Art appelait de sa chambre: «Est-ce qu'il y a quelqu'un qui me connaît ici?»

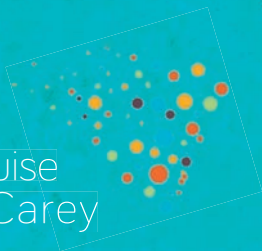
Nous connaissions Art, mais lui ne nous connaissait pas.

Un de ses passe-temps préférés était d'énoncer les prénoms de ses sept enfants en comptant sur ses doigts. Il se souvenait de tous et les répétait encore et encore par ordre de naissance. Cependant, dans son esprit, ils étaient toujours des enfants, et non les femmes et les hommes aux cheveux gris qu'ils étaient devenus.

Mon mari est un de ces hommes grisonnants. Il s'appelle Tim, mais Art l'appelait généralement Lee. Lee était le frère aîné de mon beau-père; il aurait eu presque 100 ans à ce moment-là, s'il avait été encore en vie. Perdre son identité de fils n'a pas été facile pour Tim. Heureusement, Art l'a toujours considéré comme faisant quand même partie de la famille. Et quant à la notion de «belle-fille», elle n'existait

ALZHEIMER AU QUOTIDIEN

Louise
Carey



«Quand Art est arrivé chez nous, ma belle-sœur m'a dit: 'Louise, note les moments heureux, ceux qui te feront chaud au cœur, et partage-les avec moi par e-mail.' Sa demande a été pour moi un véritable cadeau qui a éclairé mon quotidien! (...) Si je publie ces anecdotes, c'est pour permettre aux aidants de considérer leur travail de chaque jour avec un regard nouveau et de 'continuer à sourire à la vie.'»

Un livre sur l'alzheimer, cela fait peur, a priori... Pourtant, au lieu de susciter la crainte, celui-ci fait passer un bon moment, détend, fait rire, même, et, finalement, encourage profondément!

Chaque expérience d'accompagnement d'un malade d'alzheimer est différente, mais il y a, je crois, ce point commun: l'instant d'après vient inéluctablement effacer le souvenir du moment de joie ou d'affection qu'on vient de vivre. Chaque aidant est ainsi conduit à ne compter que sur Dieu pour donner du sens à tous ces instants épars. C'est cette confiance en Dieu qui rend le livre de Louise Carey si encourageant.

Jean-Pierre Bezin,
directeur de la Société Biblique de Genève

Louise Carey écrit et donne des conférences pour femmes, toujours avec beaucoup d'humour et des exemples vivants qui restent en mémoire. Elle et son mari sont membres de l'organisation *Wycliffe*. Ils ont travaillé parmi les Cakchiquel du Guatemala durant 35 ans. Ils ont quatre enfants et dix petits-enfants.

14.90 CHF / 12.50 €
ISBN 978-2-889130-12-2

EDITIONS
OURANIA

