

## Révélation, expériences et réflexions personnelles d'une proche aidante au sujet de la maladie d'Alzheimer

Roberta Bedard est une aidante naturelle pour son mari atteint de la maladie d'Alzheimer (MA). Elle a écrit de nombreux articles humoristiques et touchants sur son expérience personnelle, et elle a gentiment accepté que nous fassions paraître ses articles dans la *Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*. Ses écrits permettent aux lecteurs de partager son parcours d'aidante, donnent un aperçu très humain de la maladie et stimulent la réflexion sur le sens profond de la vie et de l'amour.

*Dans le présent article...*

Dans son billet intitulé « Conversation à table », Roberta nous livre ses réflexions un an après le décès de son mari. Tout en repensant aux épreuves qu'elle a endurées, Roberta continue de se sentir reconnaissante de tout ce que lui a apporté la théorie de la rétrogenèse.

### CHAPITRE 10

*par Roberta Bedard*

#### Conversation à table

« J'aimerais mieux mourir que d'imposer à ma femme tout ce que vous avez enduré ! », m'a dit avec émotion mon interlocuteur de l'autre côté de la table. C'était un lunch plutôt chic. La conversation avait bifurqué vers la MA (ce qui est souvent le cas lorsque des gens de mon âge se trouvent réunis). Je faisais le récit de mes expériences en lien avec la théorie de la rétrogenèse.

« Non! Je n'ai jamais souhaité que mon mari meure plus tôt et si

j'avais eu plus d'aide à la maison, je l'aurais gardé avec moi plus longtemps! Il serait peut-être même encore avec moi! », ai-je répondu.

« Vous devez être quelqu'un d'exceptionnel » a-t-il ajouté.

« Pas vraiment. Je ne me rappelle pas avoir rencontré un aidant naturel qui ait souhaité la mort de l'être cher. Jamais! Nous voulons tous que la personne aimée reste avec nous le plus longtemps possible, malgré ses

handicaps », ai-je affirmé. J'ai essayé de lui expliquer qu'il peut être gratifiant de soigner quelqu'un qu'on aime et que tout cela devient plus facile quand on comprend la maladie.

« Quand-même, je préférerais mourir! », a-t-il insisté.

« Avez-vous déjà pensé à demander à votre épouse comment elle se sentirait? », ai-je répliqué.

« Oh, elle dirait sûrement la même chose que vous », a-t-il rajouté.

C'est sorti tout seul, je lui ai demandé : « Alors pourquoi être aussi égoïste? » Tout aussi spontanément, j'ai porté la main à ma bouche. « Oh, je suis désolée! C'était beaucoup trop direct. Quel manque de tact! Pardonnez-moi! », lui ai-je dit.

« Non, non, ne vous excusez pas. Vous avez bien répondu », lança une autre convive dont le mari était précisément atteint de MA à l'époque. Je voulais quand même disparaître, mais me laisser glisser sous la table aurait trop attiré l'attention. Comme m'évaporer, mon option favorite, semblait bien peu réaliste, je suis restée assise à ma place sans dire un mot et quelqu'un a changé de sujet. Nous nous sommes replongé le nez dans nos assiettes.

Après le dîner, en sortant, l'homme avec qui j'avais eu cette conversation m'a remerciée.

« Je crois que j'avais besoin d'entendre cela », m'a-t-il dit. Je me suis demandé s'il craignait de commencer à souffrir de la maladie et s'il vivait seul avec cette peur. Mes commentaires l'on peut-être rasséré et rassuré suffisamment pour qu'il accepte de parler à son médecin de famille. J'ai osé espérer que c'était le cas. Ne voulant pas ajouter quoi que ce soit, j'ai filé vers ma voiture.

Il y a plus d'un an maintenant que mon mari est décédé. J'ai relu mes articles et les notes que j'ai prises ici et là. Ai-je changé d'avis ? Était-ce

utopique de penser et d'agir comme je l'ai fait? Ai-je eu raison de croire que la rétrogenèse nous a permis de glaner ici et là des moments de joie, de bonheur et de réconfort ? Non, ma position n'a pas changé.

Je réalise comme jamais à quel point ma vie a été difficile, mais je me rends compte aussi qu'elle aurait été plus pénible si je n'avais pas pu extraire ces petites pépites de joie, de rire et d'amour dans le minerai brut de la maladie.

Nous n'avons pas encore découvert de remède contre la MA. Nous pouvons certes en retarder les symptômes, mais le déclin est inéluctable. Cela dit, en rétrospective, je reste convaincue qu'une excellente façon

***Mon mari me manque énormément. Je m'ennuie de l'homme qu'il était quand il se portait bien. Je m'ennuie aussi de lui quand il était malade parce qu'il était encore près de moi. Je pouvais encore l'êtreindre. Et jusqu'au dernier moment, j'ai pu le faire sourire, j'ai pu chanter pour lui.***

de tirer quelque chose de positif de l'expérience est d'accepter de faire comme si on soignait un enfant aimé plutôt que de se rebeller contre la perte d'un conjoint ou d'un parent. Le plus difficile a été de franchir le pas et d'embrasser cette notion. Après, tout s'est mis en place au fur et à mesure.

Mon mari me manque énormément. Je m'ennuie de l'homme qu'il était quand il se portait bien. Je m'ennuie aussi de lui quand il était malade parce qu'il était

encore près de moi. Je pouvais encore l'êtreindre. Et jusqu'au dernier moment, j'ai pu le faire sourire, j'ai pu chanter pour lui.

Est-ce que je me sens plus calme depuis qu'il est parti? Certainement et je me passe très bien de la fatigue. Maintenant que je m'habitue à mon veuvage, puis-je diversifier mes intérêts? Puis-je reconstruire ma vie? Bien sûr. Suis-je plus libre? Sans contredit.

Je considère tous ces avantages comme une forme de compensation pour ne plus avoir mon mari près de moi et ne plus le soigner. Aurais-je préféré bénéficier de tous ces avantages plus tôt, au prix de la mort prématurée de mon

mari? La réponse est « NON », purement et simplement.

J'ai parlé à beaucoup d'autres veufs et veuves et tous, sans exception, m'ont dit éprouver le même sentiment.

J'espère que cet homme m'a crue. S'il souffre d'un début de MA, je souhaite que lui et sa femme soient capables d'en parler aussi ouvertement que j'ai pu le faire avec mon mari, pour qu'il reste convaincu d'être voulu, en dépit de tout.