

TÉMOIGNAGE

FORUM SUR L'ENTRAIDE DE MONTRÉAL 2012

Bonjour,

Je me nomme Desneiges Lafontaine et, le 3 mars 2010, je suis avec mon conjoint Michel dans le bureau du neurologue. Le diagnostic tombe : maladie d'Alzheimer Michel a 54 ans, il avait perdu son emploi en novembre 2008 et il avait décidé de suivre un cours en électro mécanique. On quitte le bureau et Michel retourne à l'école pour mettre fin à son cours parce que, pour lui, c'est impossible de le terminer : trop de problèmes de concentration, de mémoire et DE difficultés d'apprentissage.

Je suis seule en voiture, je roule et je me sens tellement désemparée, ébranlée par le diagnostic. Pourquoi cette maladie?? Pourquoi, nous qui étions si près de notre retraite?? Je ne sais plus où aller. Ce dont je me rappelle, c'est que je me retrouve au coin des rues University et Viger . Si je tourne à droite, je peux aller au casino et jouer. Jouer pour oublier, mais non! Je tourne à gauche et je roule sans trop savoir où je m'en vais, mais une petite voix me dit d'aller à l'Oratoire Saint-Joseph. Je m'y rends, je marche , je marche, j'écoute deux messes. Impossible de penser, tout ce que je fais, c'est de pleurer, pleurer, mais je me sens plus calme. La question qui me tracasse est comment annoncer la nouvelle à mes enfants, Pierre-Olivier, 23 ans, et Rosalie, 18 ans. Ma première réaction a été : « Il faut que j'aie chercher de l'aide, je ne peux rester seule avec cette souffrance. »

Le lendemain, j'ai téléphoné à la société Alzheimer et, quelques jours plus tard, Michel et moi avons eu une première rencontre avec Laurence Beaumier Grant, qui est coordonnatrice aux familles, qui nous a rassurés et bien dirigés. Merci, Laurence, pour ta belle écoute, ton accueil chaleureux, ta grande disponibilité, ton professionnalisme. Michel me dit : «Elle est bien attentive à nos besoins.»

Pendant huit semaines, j'ai reçu des informations sur la maladie d'Alzheimer avec l'Institut de gériatrie, où l'on faisait une recherche menée par l'Université de Montréal pour aider les proches aidants. Par la suite, je me suis jointe au groupe de soutien mensuel avec la société Alzheimer. Ce groupe est animé par une intervenante, Huguette Pagé, qui s'est beaucoup occupée de sa mère, qui était atteinte de la maladie. Merci, Huguette, pour ta grande écoute, ton dévouement, ton soutien, tes bons conseils pour trouver des solutions à toutes mes peurs, mes inquiétudes.

Je me souviens des premières fois où j'assistais aux rencontres. J'étais toute stressée, je me trouvais tellement jeune et très inquiète, mais peu à peu le groupe m'a apporté réconfort et beaucoup de réponses sur la maladie et les ressources nécessaires pour nous aider, mon conjoint et moi.

Je suis convaincue que l'on sort gagnant si on demande, questionne, s'informe sur toutes les possibilités qui existent pour être bien entouré et passer à travers cette épreuve. Vivre l'isolement est mortel. Parce que, lorsque tu es seule, tu penses que tout est noir et qu'il ne semble pas y avoir de solution. Se retrouver dans un groupe et pouvoir nommer ses états d'âme et dire comment on a mal intérieurement est une excellente thérapie, et, par la suite, s'apercevoir que d'autres personnes vivent la même situation, et bien oups!, ta perception et ton attitude commencent à changer. Ce que je trouve d'extraordinaire, c'est d'avoir noué de nouvelles amitiés. Maintenant, je peux compter sur ces amis en tout temps. Nous allons, trois femmes, prendre un bon repas au resto, un vrai souper de filles. De pouvoir parler ouvertement de la maladie, de notre souffrance et de nos craintes, de rire aux larmes, de dédramatiser ce qu'on vit nous fait un bien énorme. Croyez-moi!

Pourquoi je continue à participer au groupe de soutien après deux ans? Parce que, suite au diagnostic, j'ai dû quitter mon emploi pour m'occuper de Michel à temps plein. Venir en groupe partager mon quotidien est important. Le sujet le plus difficile pour moi est de parler de la maladie ouvertement avec Pierre-Olivier et Rosalie,. Comment accepter de vivre au quotidien, nommer nos émotions, accepter nos peines et apprivoiser la maladie? Ce n'est pas facile tous les jours, mais je fais confiance à la vie, et les petits pas que nous faisons ensemble nous font grandir. Dernièrement, j'ai eu une belle discussion avec Pierre-Olivier concernant la maladie de son père. Nous avons pleuré, nous avons ri et je peux vous dire que suite à cette belle rencontre, nous n'avons pas fait un petit pas mais, ensemble, nous avons fait un grand pas. Merci, Pierre-Olivier.

Merci au groupe de soutien de la société Alzheimer pour toutes les rencontres mensuelles, c'est là que j'ai appris :

- à partager mes préoccupations,
- à faire face aux difficultés et à nommer mes émotions,
- à vivre des moments agréables avec mon conjoint,
- à avoir l'énergie pour aider Michel,
- à mettre en marche un bon réseau pour m'aider,
- à connaître toutes les ressources dans mon quartier, y faire appel et préparer l'avenir.

UN GROUPE DE SOUTIEN EST A MON AVIS PRIMORDIAL.

Vivre des deuils au quotidien, garder espoir, accepter la maladie, lâcher prise, c'est ce que je trouve de plus difficile. Mais il y a des journées plus faciles : aller marcher ensemble au Jardin botanique , marcher dans la nature, écouter de la musique, partager un bon

repas entre amis, aller au Musée des beaux-arts. Ces activités, organisées par la société Alzheimer, sont des moments formidables qui m'apaisent et que j'apprécie énormément.

Du soutien, on en a besoin au niveau émotionnel, psychologique. On a besoin de répit pour refaire le plein, pour pouvoir se ressourcer, dormir, pour continuer sans s'épuiser, pour combler nos besoins si souvent oubliés. Le soutien nous permet de prendre conscience qu'on existe en tant que personne et non seulement comme proche aidante.

Confiance, foi, compassion, don de soi, m'efforcer de vivre en pleine conscience, me rapprocher davantage de la nature sont des mots et des gestes que je trouve nourrissants. Alors, je prie, je médite le plus souvent possible pour me donner la force de grandir un peu chaque jour afin de devenir une meilleure personne pour continuer à m'occuper et à donner à mon beau Michel l'amour, le respect et la dignité qui lui reviennent.

Du fond du cœur, Merci (avec un grand M) à la société Alzheimer pour votre soutien. J'encourage les gens à s'inscrire à un groupe pour aller chercher toutes les ressources nécessaires pour mieux vivre leur quotidien et apprécier la vie.

En terminant, je ne sais pas trop pourquoi je vis cette épreuve, mais il y a une chose qui est claire dans mon cœur, c'est que je dois prendre bien soin de moi, une chose que je n'ai probablement pas faite tout au long de ma vie, Bien prendre soin de moi, c'est primordial pour que je sois une meilleure proche aidante.

Je suis fière d'avoir fait ce témoignage et merci de m'avoir écouté.

Desneiges Lafontaine

Octobre 2012