

Ghislaine Bourque

Ex-proche aidante, auteure et conférencière

Recueil d'articles

Pour les proches aidants et les intervenants
qui côtoient des personnes atteintes
de troubles neurocognitifs majeurs (TNM)



Note :

Les articles que je vous offre dans ce recueil ont été écrits au fil du temps, sans que je fasse un lien avec les précédents. Donc, dans certains textes, le contenu peut se recouper.

© Ghislaine Bourque – Mai 2022 (version 3). Toute représentation ou reproduction du présent document, en totalité ou en partie, est interdite sans le consentement écrit de l’auteure. Il me fera toutefois plaisir de vous accorder des permissions, si vous le désirez.

ghislaine.bourque@gmail.com

Témoignage d'une proche aidante

Ghislaine Bourque, ex-proche aidante, auteure et conférencière

Pendant sept ans, j'ai accompagné ma mère qui souffrait de la maladie à corps de Lewy dont les symptômes s'apparentent à ceux de l'Alzheimer et du Parkinson.

J'ai d'abord dû apprendre à veiller sur elle afin que ses besoins soient satisfaits adéquatement. De plus, je tenais mordicus à la soutenir dans sa descente aux enfers et amoindrir ses souffrances physiques et émotionnelles, mais je me sentais désemparée et impuissante. J'ai remué ciel et terre pour trouver des moyens de l'aider.

C'est finalement l'attitude de ma petite-fille de 2½ ans avec son aïeule qui m'a indiqué la voie à suivre : lâcher l'intellect, vivre l'ici et le maintenant en me branchant sur le cœur de maman et considérer sa personne au lieu de ses pertes cognitives. Ma petite Lori-Anne a ainsi nourri mon espoir que j'arriverais un jour à être en connexion avec l'essence de ma mère puisque tout le reste s'étiolait.



J'étais patiente, bienveillante et pleine de tendresse envers maman. Mais... que lui répondre quand elle me suppliait de la sortir de là et de l'amener chez son père? Comment réagir quand elle m'ordonnait de sacrer mon camp parce que je n'intervenais pas pour la faire soigner? Quoi faire quand elle sanglotait parce que Ghislaine, sa fille unique, ne venait plus jamais la visiter (j'étais à son chevet durant 3 ou 4 heures/jour et je l'alimentais à chaque souper)?

Comme ma mère ne souffrait pas d'Alzheimer comme tel, je ne voulais pas aller à la Société Alzheimer. Finalement, en train de suffoquer, je me suis résignée à frapper à leur porte. La conseillère m'a rassurée : «Ici, on soutient tous les types de troubles cognitifs». Enfin! de l'aide! J'ai reçu des pistes pour décortiquer le «nouveau langage» de maman. Lorsqu'une voie ne menait nulle part, je changeais de stratégie. Je me suis souvent virée sur un 10 cents!

Témoignage d'une proche aidante

© Ghislaine Bourque - Toute reproduction est interdite sans le consentement écrit de l'auteure.

J'ai fait le deuil complet de ce qu'était maman avant sa cruelle maladie, et j'ai vécu le moment présent en la rencontrant dans son monde, sans la juger ou essayer de la ramener dans le mien. Jamais plus je n'ai contredit ses propos, car dans son univers, ils étaient véridiques. J'ai réussi à identifier des souffrances à travers sa violence verbale. J'ai appris à ne plus avoir aucune forme d'attente à son égard et j'ai assumé le fait qu'elle ne me reconnaissait plus. J'ai pris sa démence par la main, au lieu de lutter contre cette cambrioleuse qui lui volait tous ses mots et ses souvenirs. Et j'ai découvert la sublime beauté de son âme à nu qui se trouvait derrière la maladie de l'oubli. Lors de son décès dans mes bras, j'ai ressenti une profonde libération, parce que même si je vivais une perte énorme, ma mère elle, ne souffrait plus!

Deux semaines plus tard, un élan vital m'a poussée à relater mon parcours d'accompagnante au cours duquel je suis passée de la souffrance à la sérénité. Mon témoignage s'intitule *Et si perdre la tête rapprochait les cœurs...* C'est un livre de lumière et d'espoir; un coffre à outils pour les proches aidants et les intervenants qui côtoient des personnes atteintes de troubles neurocognitifs dégénératifs. Pour en savoir davantage, vous pouvez visiter mon site Web au www.ghislainebourque.ca/



Témoignage d'une proche aidante

© Ghislaine Bourque - Toute reproduction est interdite sans le consentement écrit de l'auteure.

Une nouvelle vie avec ma « nouvelle maman »

Ghislaine Bourque, ex-proche aidante, auteure et conférencière

Je me suis construite une nouvelle vie, très riche et sans prix, avec ma «nouvelle maman» atteinte de troubles neurocognitifs.

J'ai apprivoisé cette maman dépouillée de ses ressources intellectuelles et de ses acquis. J'ai accepté ce qu'elle devenait et je me suis centrée sur ses capacités restantes pour entrer en relation avec elle.

J'ai appris à communiquer autrement avec elle, en empruntant la voie du cœur. Ainsi j'ai créé un lien basé sur nos deux êtres sans filtre ni vernis social et chacune à notre façon, nous l'avons alimenté jusqu'à ce que la mort nous sépare. Nous sommes devenues uniques l'une pour l'autre, même si ma mère ne savait plus que j'étais sa fille. L'essentiel était la connexion entre nous deux; nous nous sommes apprivoisées...



Ça me fait penser à un passage du Petit Prince de St-Exupéry :

Le renard dit au petit prince : «Si tu m'apprivoises, nous aurons besoin l'un de l'autre. Tu seras pour moi unique au monde. Je serai pour toi unique au monde. Tu es responsable pour toujours de ce que tu as apprivoisé.»

- Qu'est-ce que signifie «apprivoiser»? dit le petit prince.

- C'est une chose trop oubliée, dit le renard. Ça signifie «créer des liens...»

Je suis devenue unique au monde pour ma mère. J'étais la seule, l'unique, à qui elle pouvait même faire des crises intenses de colère pour extérioriser son mal-être, car dans son inconscient, elle avait pleinement confiance que jamais je ne l'abandonnerais. Et elle est devenue unique au monde pour moi, car j'ai apprivoisé cette «nouvelle maman» démunie.

Une nouvelle vie avec ma «nouvelle maman»

© Ghislaine Bourque - Toute reproduction est interdite sans le consentement écrit de l'auteure.

Accompagner son essence jusqu'à la fin

Ghislaine Bourque, ex-proche aidante, auteure et conférencière

Durant les deux dernières années de vie de ma chère maman, atteinte de la démence à corps de Lewy, elle ne bougeait plus, ne parlait plus, ne me reconnaissait plus et vivait dans l'oubli, le regard éteint et prisonnière de son corps. C'est quand j'ai vraiment lâché prise sur ma mère d'avant cette cruelle maladie pour me centrer sur ma maman dans l'ici et maintenant que j'ai réussi à ressentir son âme, son cœur, sa force de vivre, son ancrage puissant à la vie. Et c'est à partir de ce moment que nous sommes devenues en connexion, au-delà des mots, au-delà du regard, au-delà du mental et de la raison. Je n'étais plus dans l'attente que ressurgissent des caractéristiques et des ressources de mon ancienne maman. J'étais dans une bulle d'amour et non dans mon mental qui essaie de réfléchir et de raisonner. En fait, je me plaçais au même niveau que ma mère qui avait perdu toutes ses facultés intellectuelles. Je vivais le moment présent à ses côtés, et dans le silence, nos deux âmes émanaient et communiquaient ensemble.

J'ai vécu des moments de grâce à ses côtés, dans le silence total et combien plein de richesse. J'ai pu ressentir son essence, et la mienne par le fait même. Je lui chuchotais à l'oreille que je l'aimais et que j'étais assez grande maintenant pour être capable de vivre sans elle et qu'elle pouvait partir rejoindre son mari et tous ceux qui l'attendaient là-haut. C'est certain que les larmes coulaient quand je lui disais tout cela, mais c'est mon amour inconditionnel envers elle qui me faisait lui exprimer ces pensées. Elle était souffrante physiquement, je le comprenais par ses gémissements et la crispation de son visage, et je ne voulais pas la retenir. Quand j'ai cueilli son tout dernier souffle, j'ai crié de toutes mes forces: «Alléluia! Alléluia! Ma mère ne souffre plus.»

Je me souviendrai toujours de la force de vivre exceptionnelle de ma mère, cette battante hors pair qui a puisé dans toutes ses ressources pour résister à cette cruelle maladie jusqu'à ce qu'elle ne puisse plus respirer (pneumonie d'aspiration).

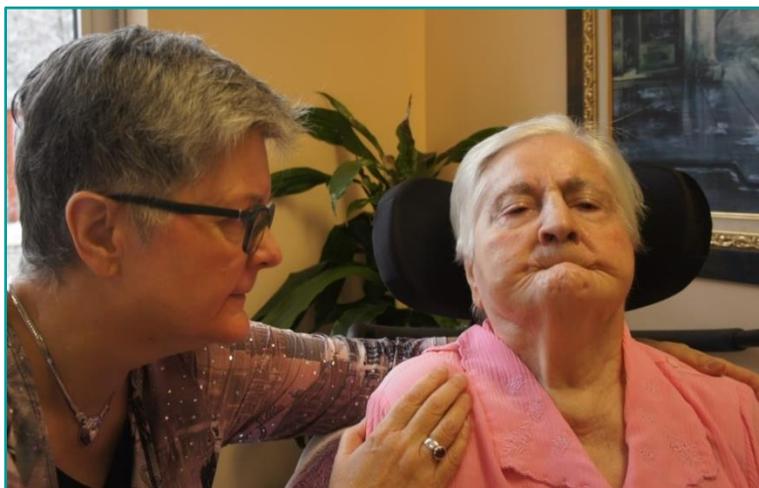
Ces personnes devenues très vulnérables sont là jusqu'à la toute fin, mais elles ne peuvent plus s'exprimer d'aucune façon, car elles sont complètement prisonnières de leur corps, avec un cerveau détruit. Toutefois, leur âme est encore bien présente.

En tout cas, pour ma part, j'ai bien senti l'essence de ma mère jusqu'à sa mort, même si tout le reste était éteint. Elle vivait les yeux fermés et à certains moments, elle les ouvrait, le temps d'un éclair, et son regard me cherchait, comme si elle voulait me dire qu'elle ressentait ma présence, sans pouvoir réagir.

C'est important d'être présent à ces personnes jusqu'à leur mort, même si elles semblent absentes. Ce n'est pas le mental, l'intellect, la raison ni les acquis, les connaissances, les avoirs et les actions qui définissent un être humain, mais son essence même, et sa nature profonde perdure jusqu'à la fin. De plus, un mode de communication sera toujours possible avec ces êtres vulnérables, même au dernier stade de la maladie. Mon regard aimant et mon toucher chaleureux étaient souvent mon seul langage avec ma mère et avec plusieurs autres résidents. Une présence silencieuse, pleine d'amour, de respect et de bienveillance suffit aux personnes qui ne parlent plus et ne saisissent plus le sens des mots. Elles ressentent notre proximité de cœur.

Il arrive que nous prenions nos distances par rapport à ces personnes parce que leur grande vulnérabilité nous confronte à notre propre vulnérabilité. Leur angoisse, leur insécurité, leurs souvenirs douloureux imprimés dans leur être nous renvoient à notre propre souffrance, à nos blessures que nous refusons de voir et de ressentir.

À tous ceux et celles qui sont proches aidants, je vous confirme que c'est possible de se connecter à l'essence même de la personne vulnérable et de goûter au plus intime de la Vie. De tout mon cœur, je vous souhaite de pouvoir vivre ces moments privilégiés avec votre être cher. La joie profonde et la lumière sont sur la route de cette voie du cœur.



Accompagner son essence jusqu'à la fin

© Ghislaine Bourque - Toute reproduction est interdite sans le consentement écrit de l'auteure.

Ma quête

Ghislaine Bourque, ex-proche aidante, auteure et conférencière

Lors du lancement de mon livre *Et si perdre la tête rapprochait les cœurs...*, j'ai demandé à mon fils d'interpréter *La quête* de Jacques Brel. Et pourquoi donc ce choix de chanson pour un tel événement?

Eh bien, lorsque j'ai accompagné ma mère dans sa maladie à corps de Lewy, j'ai d'abord cessé toute forme d'attente envers mon «ancienne maman» pleine de ressources et j'ai assumé la peine causée par toutes ses pertes qui se sont produites les unes après les autres.

Après avoir lâché prise sur la personne que je connaissais avant ses atteintes neurocognitives, je me suis centrée sur ma «nouvelle maman» démunie, pour l'aimer de toutes mes forces et vivre avec elle l'instant présent, peu importe où l'aventure nous mènerait.

Ainsi détachée du passé et guidée par mon intuition, mon âme à nu a pu se connecter à celle de ma mère, non altérée par la maladie, et j'ai atteint... l'inaccessible étoile...

Décrite avec des paroles de cette chanson, mon histoire peut ressembler à ceci :

J'ai rêvé un impossible rêve,
J'ai porté le chagrin des départs...

J'ai aimé jusqu'à la déchirure,
J'ai aimé, même trop, même mal,
J'ai tenté, sans force et sans armure
D'atteindre l'inaccessible étoile.

Telle fut ma quête
Suivre l'étoile
Peu m'importaient mes chances
Peu m'importait le temps
Ou ma désespérance

Et puis j'ai lutté toujours
Sans questions ni repos
Pour atteindre à m'en écarteler
Pour atteindre l'inaccessible étoile...



Ma quête

© Ghislaine Bourque - Toute reproduction est interdite sans le consentement écrit de l'auteure.

Deuil d'une ex-proche aidante

Ghislaine Bourque, ex-proche aidante, auteure et conférencière

Que reste-t-il des sept années passées à voir dépérir ma mère qui souffrait de la maladie à corps de Lewy, dont les troubles neurocognitifs s'apparentent à ceux de l'Alzheimer et du Parkinson?

La destruction progressive du cerveau de cette femme pleine de ressources, je l'ai vécue à la pièce. Tour à tour, j'ai accepté la mémoire défaillante de ma mère, ses propos incohérents, son incapacité à marcher, à se lever, à manger seule, ses mots qui s'étiolaient jusqu'à la perte totale de la parole, la non reconnaissance de ses proches, son regard vide, son sourire disparu...

Pour pouvoir accompagner au présent ma «nouvelle maman» et me centrer sur son être resté intact, je me suis résignée à perdre mon «ancienne maman». On nomme deuils blancs ces adieux faits du vivant de la personne.

Finalemment, la mort est venue...

Cette «nouvelle maman», que j'ai découverte en me connectant cœur à cœur avec elle, prend encore beaucoup de place dans mon esprit. Plusieurs souvenirs remontent régulièrement. Je revois son visage inanimé, ses poings fermés que j'arrivais à ouvrir pour placer sa main dans la mienne, ses yeux qui s'entrouvraient une fraction de seconde lorsqu'elle ne voulait pas que je parte. J'entends ses cris de terreur lorsqu'on la tournait dans son lit, ses gémissements lorsqu'on changeait sa couche...

J'étais bien à ses côtés, dans la pleine conscience du moment présent, même si elle ne me reconnaissait plus, ne parlait plus et vivait dans son monde, les yeux fermés. J'étais en harmonie avec moi et avec elle. Elle me transmettait sa force vitale, ce qui me procurait un regain d'énergie, et ses qualités de cœur émanaient jusqu'en moi. Je parvenais à un état de joie profonde. Nous baignions dans une bulle d'amour infini, sans barrière ni vernis social.

Cette communion des êtres à nu, bien au-delà des mots, des regards, des sourires, des gestes, me manque. Assumer cette perte incommensurable est parfois difficile.

Par instinct de survie, je crois, deux semaines après le décès de maman, un puissant élan m'a poussée à écrire mon parcours de proche aidante. Les souvenirs ont émergé aisément et les mots pour les décrire ont jailli, tel un geyser; tout était limpide. En me remémorant ce que je vivais à son chevet, mon être continuait de se nourrir de sa présence. Ce processus d'écriture m'a été d'une aide précieuse et salvatrice, car je pouvais laisser partir ma mère, tout doucement, à mon rythme. Ainsi est né le livre *Et si perdre la tête rapprochait les cœurs...*

La peine monte encore parfois. Pour me consoler, je me centre sur les périodes de grandes souffrances physiques et émotionnelles de maman. L'impuissance quasi insoutenable que je vivais alors en tentant d'amoindrir ses douleurs, sans succès, refait surface et je me dis : «Enfin, ma mère ne souffre plus». De cette façon, je m'apaise et je peux accueillir le vide douloureux créé par son départ. J'essuie mes larmes et, lentement, la joie d'avoir vécu des moments aussi intenses et intimes avec celle qui m'a donné la vie reprend son élan.

Malgré mon deuil, j'éprouve de la gratitude envers la vie qui m'a permis de grandir et de goûter à l'essentiel en accompagnant au quotidien ma chère maman dans sa cruelle maladie.



Lettre à ma mère

Ghislaine Bourque, ex-proche aidante, auteure et conférencière

Ma mère est décédée le 10 février 2017. Le texte qui suit est écrit au «vous» car j'ai toujours vouvoyé mes deux parents.

Ma chère maman,

Quel parcours de fin de vie! J'ai côtoyé votre atroce souffrance physique et émotionnelle durant les sept dernières années où une cruelle maladie vous a clouée dans un fauteuil gériatrique et a tout embrouillé votre intellect. Elle a volé votre mémoire jusqu'à me rendre une inconnue à vos yeux.

Vous me disiez souvent que votre fille ne venait plus jamais vous voir et votre peine était palpable. J'en avais aussi... parce que j'étais à votre chevet au quotidien et jamais je ne vous aurais abandonnée. Au moins, je pouvais vous consoler en vous disant qu'il y avait moi qui venais vous voir à tous les jours. Quel beau sourire vous me faisiez à l'idée qu'au moins une personne ne vous laisserait pas tomber sur votre île perdue!

Quand vous me demandiez, avec un regard inquiet : «Vous, madame, vous êtes qui?», je vous répondais, en vous prenant la main, que j'étais une personne qui vous aimait beaucoup, à l'infini même, et que je serais toujours là pour vous. Votre cœur était soulagé et heureux : la lumière dans vos yeux me l'exprimait. Je ne pouvais pas affirmer que j'étais votre fille parce que dans votre perception, Ghislaine n'était pas celle qui vous aviez devant vous. Probablement que dans votre réalité, j'étais beaucoup plus jeune.

Un jour, une bulle de lucidité a surgi, le temps d'un instant, et vous m'avez dit, avec un regard profondément triste : «Je pense que j'ai été abandonnée par la vie...». Quelle dure réalité à encaisser pour la mère comme pour la fille! Les larmes ont coulé de part et d'autre...

Je vous l'avoue, au cours de votre maladie, je vous ai dit des mensonges bienveillants! Oui, j'ai dû apprendre à vous mentir pour vous protéger et vous sécuriser.

J'ai aussi des regrets. Quand vous me suppliez de dormir près de vous, je n'ai jamais accepté parce qu'il me semblait que nous n'aurions pas eu de place dans votre lit de 39 pouces avec deux ridelles! À mon refus, vous trouviez une alternative, soit celle de placer un petit lit pliant à côté du vôtre et vous étiez prête à partager vos couvertures. Je n'ai jamais répondu à votre demande même si votre solution m'émouvait beaucoup. Des bribes de ma raison primaient encore sur mon cœur. Je comprends mieux aujourd'hui : tous vos repères s'écroulaient en dedans comme en dehors, vous étiez perdue sur une île déserte et il ne vous restait que notre amour mutuel. Vous aviez un besoin viscéral de sentir ma proximité physique pour ne pas me perdre et je n'ai pas pu entendre le cri de votre instinct pour vous sécuriser. Mon cœur manquait d'ouverture; il devait avoir ses raisons, mais... j'ai du mal à me pardonner cette faille...

Durant vos deux dernières années, même la parole était éteinte. Vous n'étiez que l'ombre de vous-même, un corps quasi inanimé avec des organes vitaux qui tenaient encore la route! J'ai continué de vous aimer de toutes mes forces. Pas question que je déserte! Jamais!

Et quelle manne se cachait derrière votre démente! C'est un privilège de la vie de pouvoir vivre aussi près d'un être cher dépouillé de son intellect, de tous ses acquis et ne présentant plus aucun vernis social.

Votre cerveau dégénéré m'a ouvert la route de la lumière. Vous m'avez permis de simplement «**être**» et de **vivre le moment présent**. Quelle richesse! À vos côtés, je pouvais profiter du silence pour me connecter à mon être afin de pouvoir me brancher au vôtre par la suite. Ces instants étaient d'une intensité d'amour et de vie infiniment grande, des **rencontres d'âme à d'âme**, de véritables moments de grâce.

Aujourd'hui ma chère maman, je suis heureuse de savoir qu'enfin vous ne souffrez plus dans votre corps envahi par la douleur. Vous êtes enfin libérée et libre. En même temps, votre présence me manque, cette qualité de présence cœur à cœur que nous avons vécue grâce à votre mental et à votre mémoire qui ont laissé toute la place à l'essentiel seulement. Ces rencontres sublimes m'ont permis de grandir. J'y ai ressenti la joie, le bonheur d'être dans l'acceptation totale de ce qui est.

Vous m'avez donné mon premier... J'ai cueilli votre dernier... souffle. Vous m'avez tant aimée! À mon tour de vous aimer jusqu'à la fin des temps.

Vous aviez laissé une petite boîte à ouvrir après votre Grand Départ; il contenait ce message (extrait de mon livre *Et si perdre la tête rapprochait les cœurs...* p. 153) :

À ouvrir après ma mort

Sincères remerciements pour tout ce que vous avez fait pour moi. Je vous attendrai tous pour vous recevoir. Ne pleurez pas. Confiez-vous à moi. Je vais continuer de vous aider, je vous ai tellement aimés.

Je ne vous oublierai jamais... jamais...

À tous, au revoir!

*Maman, Grand-maman, Rosée,
Titite, Mme Rosée Vallée Bourque*

Je vous crois ma chère maman! J'ai toujours pu vous faire confiance! Vous étiez une femme de parole. Je sais qu'actuellement vous veillez sur moi et vous m'aidez à cheminer et à grandir.

Merci pour tout...

Je vous aime. ❤️



Lettre à ma mère

© Ghislaine Bourque - Toute reproduction est interdite sans le consentement écrit de l'auteure.

Des années ont passé!

Ghislaine Bourque, ex-proche aidante, auteure et conférencière

Ma mère était atteinte de la maladie à corps de Lewy, dont les symptômes s'apparentent à ceux de l'Alzheimer et du Parkinson. Elle est décédée le 10 février 2017. Le texte qui suit est écrit au «vous» car j'ai toujours vouvoyé mes deux parents.

Oui, ma chère maman, comme vous devez être bien dans cet autre monde, sans souffrance, après un passage extrêmement difficile où vous avez lutté et lutté pour rester avec nous, même si vous vous noyiez dans vos sécrétions avec une pneumonie carabinée. Je ressens souvent votre présence et c'est infiniment bon!

Pour vous accompagner dans votre atroce maladie, j'ai déballé l'ensemble de mes ressources intérieures et je me sens plus riche après vous avoir aimée de toutes mes forces durant ces sept années où votre cerveau était devenu comme un gruyère, avec de plus en plus de trous au fil du temps. Vous aviez oublié mon nom, vous aviez oublié que j'étais votre fille, mais nos âmes se sont reconnues jusqu'à la fin.

J'ai pu passer de la souffrance à la sérénité lorsque j'ai compris quelle route emprunter pour me connecter cœur à cœur avec vous. Je vous ai offert une qualité de présence affectueuse, tendre et enveloppante et mon cœur est heureux aujourd'hui de vous avoir donné le meilleur de moi. J'ai pu vous regarder vraiment, avec pour seul langage le cœur dans les yeux, et vibrer à la beauté de votre être.

Je suis très fière d'avoir réussi à dépasser mes barrières pour vous offrir un contact physique doux, tendre et respectueux. Nous n'étions pas habituées à nous toucher toutes les deux! Oh que non! Même les câlins ne faisaient pas partie de nos habitudes mère-fille. Mais j'ai bellement appris! C'est aussi avec un regard plein d'amour, un ton de voix doux et empathique que je vous ai accompagnée au quotidien. Je suis souvent entrée avec vous dans votre monde pour vous sécuriser. Ensemble, nous avons ri et pleuré. J'ai écouté le silence en observant vos moindres indices afin qu'ils guident mon intuition pour vous donner ce dont vous aviez besoin dans l'ici et maintenant.

Des années ont passé!

© Ghislaine Bourque - Toute reproduction est interdite sans le consentement écrit de l'auteure.

Cependant, après avoir suivi une formation en Soins Relationnels avec Fleur-Lise Monastesse, j'ai pris conscience que j'aurais pu vous offrir encore une meilleure qualité de présence. J'aurais pu souvent coller ma joue contre la vôtre. Comme ça aurait été bon pour nous deux! Pour nous créer une bulle de vibrations d'âmes, il aurait été facile d'utiliser le chant, pas celui de performance (je n'ai aucun don pour chanter sur le bon air et la bonne note!), mais celui venant directement de mon cœur. Je vous aurais murmuré à l'oreille, soit des chants connus ou encore inventés sur-le-champ! En vous entourant, tout en nous tenant la main, j'aurais pu improviser une chorale avec mes deux petites-filles et qui sait si vous n'auriez pas murmuré des sons avec nous! Mais... comme me l'a si bien dit la sage Suzanne, mère de Fleur-Lise, «ce n'était pas dans le Grand Plan». Il arrivait même que vous laissiez sortir des râlements qui ressemblaient à une berceuse. Ils étaient pleins d'intonations toute en douceur, je les recevais comme un cadeau, je devenais très émue et je vous remerciais de me donner votre chant du cœur. Il me rappelait les berceuses que vous me chantiez lorsque j'étais enfant... mais je ne pensais pas vous offrir les miennes!

Lorsque vous étiez sur le point de mourir, j'ai eu un élan fou pour vous chanter l'Ave Maria, votre chant préféré de tous les temps. Une petite voix criait fort en dedans de moi... Je n'ai pas osé, mon égo me disait: « Pour qui te prends-tu, tu ne sais pas chanter! » Mais mon cœur aurait su! Dommage, ce n'était pas dans le Grand Plan. Au moins, lors de vos funérailles, mon fils Jean-Philippe vous l'a offert avec recueillement, tendresse et amour, comme s'il vous tenait la main en vous la fredonnant à l'oreille. Ce chant fut comme une prière, un rituel sacré, un baume sur mon cœur et qui sait, vous l'avez possiblement entendu de là-haut...

Si j'ose écrire mes regrets aujourd'hui, c'est pour donner des suggestions d'activités aux proches et aux intervenants qui côtoient des êtres en perte cognitive. Plusieurs petits gestes de proximité sont possibles avec ces personnes vulnérables, si nous laissons parler notre cœur tout en faisant taire notre égo. Le lien affectif est ainsi nourri et il est autant bienfaisant pour les aidés que pour les aidants, et même pour les observateurs.

Des années ont passé!

© Ghislaine Bourque - Toute reproduction est interdite sans le consentement écrit de l'auteure.

Un être humain à part entière

Ghislaine Bourque, ex-proche aidante, auteure et conférencière

Les réflexions qui suivent découlent de diverses situations vécues avec ma mère et plusieurs autres résidents en CHSLD. La façon de communiquer avec le cœur m'a permis de rester en lien avec ma chère maman, jusqu'à sa mort dans mes bras.

Nous avons tendance à nous focaliser sur les symptômes et les pertes d'une personne souffrant d'une maladie neurodégénérative comme l'Alzheimer, la démence à corps de Lewy, la dégénérescence fronto-temporale, un déficit cognitif suite à un AVC, plutôt que de nous concentrer sur ses ressources, ses capacités préservées, ses intérêts, ses émotions. À cet effet, Marc Norris, formateur au [Centre Montessori Alzheimer](#), nous enseigne des stratégies pour utiliser les capacités préservées de l'individu atteint afin d'entrer en lien avec la personne et non avec la maladie

Cette personne malade est la même que celle d'avant, même si les cellules de son cerveau (neurones) se dégradent, qu'elle perd la mémoire, raisonne de façon erronée, manque de discernement et d'organisation, a des propos incohérents ou des hallucinations. Traitons-la avec respect, bienveillance et dignité et ne faisons pas comme si elle n'était pas là lorsque nous parlons à d'autres gens en sa présence.

La personne souffrant de trouble neurocognitif majeur (démence) a encore des sentiments. Son monde émotionnel est le même qu'avant, sauf qu'elle n'a plus de filtre ni les mots adéquats pour décrire avec justesse ce qu'elle vit. Nous devons décoder ses comportements pour comprendre ses messages.

Sur la voie du cœur,
j'ai pris sa démence
par la main.
Elle m'a menée
au plus intime
de la Vie...



J'ai accompagné l'oubli,
en vivant
le moment présent
avec l'être cher
qui oublie tout,
sauf la voix du cœur.



«Le Cœur ne fait pas
d'Alzheimer!»

Lorsque l'individu a de la difficulté à saisir nos propos, parlons-lui lentement, avec des phrases courtes, en prenant soin d'être en face de lui, au niveau de son regard et évitons d'être dans la foule ou dans un endroit bruyant, ce qui pourrait être des sources de déconcentration.

La personne atteinte aura toujours besoin de communiquer, même si elle perd la faculté de parler. Adaptons-nous à son nouveau mode de communication et écoutons-la avec présence.

Ne prenons rien personnellement, même si elle ne se souvient plus de qui nous sommes ou si elle se trompe de nom. Elle n'y peut rien, c'est son cerveau qui se dégrade. Sa mémoire affective restera intacte jusqu'à sa mort. Même si elle ne nous reconnaît plus, elle ressent notre présence au niveau émotionnel; nous lui rappelons une gamme d'émotions.

Démonstrons-lui qu'elle a encore du prix à nos yeux. Continuons de l'aimer en l'exprimant par la bienveillance de notre regard, le ton doux de notre voix, la tendresse de notre toucher. Avec elle, faisons des activités qu'elle aime. Chantons des chansons qu'elle connaissait avant sa maladie. Cette personne aura toujours besoin d'aimer et d'être aimée.

Vivons le moment présent avec cet être cher. Centrons-nous sur les capacités qu'il possède encore et oublions les voiles du passé ou le poids du futur.

J'emprunte quelques phrases à Joëlle Thomas, psychologue, psychothérapeute et auteure du livre *Je parle alzheimer, le langage du cœur*:

«Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nous poussent à remettre en question notre humanité: Qui sommes-nous quand notre mémoire s'éteint? Qui sommes-nous au-delà de notre intellect? Qui sommes-nous quand nous ne sommes plus productifs? [...] Les personnes atteintes d'Alzheimer nous donnent l'occasion d'aller au plus intime de la Vie. J'ai appris beaucoup d'elles et nous avons vécu des moments d'exception où l'une et l'autre touchions à l'essentiel. Toute parure, faux-semblant avaient disparu... nous nous rencontrions d'être à être et cela n'avait pas de prix!»



Ma petite-fille Lori-Anne, 4 ans,
m'explique ce qui arrive à son arrière-grand-maman Rosée
qui ne parle plus :

«Dans sa tête, il y a un grand tiroir ouvert.
Une voleuse est passée et elle a volé tous les mots...»

Un cadeau sans prix offert par les personnes vulnérables

Ghislaine Bourque, ex-proche aidante, auteure et conférencière

Avec la permission de son auteure, Fleur-Lise Monastesse de [Au cœur du chant](#), je vous partage la chanson et les paroles de *Je te regarde vraiment* qui traduisent exactement ce que nous pouvons vivre de beau et de grand en accompagnant une personne en trouble neurocognitif majeur, qui nous offre sa vulnérabilité, son essence à l'état pur, dénudée de tout vernis social.

Lorsque j'écoute cette chanson en prenant le temps de me déposer, je me sens transportée ailleurs, dans une bulle de lâcher-prise. Mon intellect est mis en quarantaine et mon cœur prend toute la place. Je nage dans un espace chaud, tendre, amoureux, bienveillant et je m'ouvre à la Vie.

Dans mon livre *Et si perdre la tête rapprochait les cœurs...*, je mentionne l'immense privilège que j'ai eu de pouvoir vivre aussi près de l'essence de ma mère démunie de son intellect, de ses acquis, de ses connaissances, de son statut social, «qui avait perdu la tête» en termes plus simples. Fleur-Lise, par son expérience, décrit avec justesse ce que j'ai vécu lors de ces rencontres profondes, qui se passaient bien au-delà des mots. J'y ai recueilli une manne bienfaisante et grâce à l'écoute de ce chant, je peux encore savourer cette nourriture de l'âme en me remémorant ces moments merveilleux dans mon for intérieur.

En accompagnant une personne vulnérable ou en fin de vie, j'ai l'occasion d'aller au plus intime de la vie. Si j'ai le cœur ouvert, je peux descendre au plus profond de moi avec bienveillance et contacter mon âme pour ensuite pouvoir avoir accès à la sienne. J'ai la possibilité de vivre une rencontre d'être à être, source d'enchantement sublime. Je peux ressentir qui je suis vraiment et mettre toutes mes ressources intérieures à l'écoute de l'autre dans le moment présent et à réagir ici et maintenant de façon adaptée en captant ses signaux, même les plus subtils. «Plus je suis dans la Présence, portée par mon amour, plus mon action sera juste et bénéfique» explique Fleur-Lise. Ces moments de grâce, d'une beauté infinie, se produisent lorsque je regarde vraiment avec présence, sans vouloir changer quoi que ce soit. Nos cœurs entrent en résonance, autant pour l'accompagnant que pour la personne démente ou en fin de vie.

Ce chant sublime *Je te regarde vraiment* me replonge dans cet état de joie profonde. Mon cœur vibre et je ressens l'essence de l'humain dans toute sa beauté.

Merci à Fleur-Lise pour cette chanson qui fait du bien à l'âme, qui met un baume sur la série de deuils blancs que nous avons à assumer en tant que proche aidant d'un être cher.

Les paroles de ce chant rejoignent des réflexions d'Antoine de Saint-Exupéry:

«On ne voit bien qu'avec le cœur, l'essentiel est invisible pour les yeux».

«C'est le temps que tu as perdu pour ta rose qui fait ta rose si importante».



Fleur-Lise Monastesse offre aussi des formations. Son approche d'accompagnement [La voie du Murmure](#) est basée sur l'art de la présence et du lien, dans une intention de nourrir le plus beau de l'humain. La tâche de l'aidant ou du soignant est allégée et gratifiante lorsqu'il applique les outils de cette formation. (J'ai eu l'immense privilège de suivre une formation avec cette enseignante ayant une qualité de présence exceptionnelle. Son approche est intégrée.)

Pour écouter la chanson de Fleur-Lise et lire les paroles, cliquer sur ce lien: [Je te regarde vraiment](#).

J'ajoute une citation de Joëlle Thomas, psychologue et psychothérapeute, qui m'a beaucoup aidée dans mon parcours avec ma mère par la lecture de son livre *Je parle alzheimer, le langage du cœur*:

«Si vous voulons vraiment comprendre et être compris des personnes désorientées et pas simplement nous occuper d'elles le mieux qu'on peut, nous devons les rencontrer là où elles sont capables, c'est-à-dire au niveau de leur identité affective, porte d'accès, qui plus est, à leur être essentiel.

Paradoxalement, c'est quand les personnes paraissent diminuées qu'elles semblent avoir accès au plus grand, à ce qu'il y a de plus merveilleux en nous... notre essence même.

En côtoyant les personnes désorientées, nous sommes appelés à les reconnaître et à nous reconnaître à ce niveau subtil, le niveau de vibration le plus élevé en nous».

Cri du cœur

Ghislaine Bourque, ex-proche aidante, auteure et conférencière

Votre être cher en atteinte cognitive a besoin de vous.
 Même s'il est bien entouré et traité par le personnel,
 Vous serez toujours la personne la plus significative dans sa vie qui s'effrite.
 Ne l'abandonnez surtout pas.
 Accompagnez-le aussi souvent que possible dans son dernier tournant de vie.
 Lâchez votre mental, il a perdu le sien...
 Lâchez votre armure et laissez émerger votre cœur d'enfant.
 Offrez votre présence vulnérable et aimante à votre proche,
 Afin que vos deux cœurs entrent en résonance.
 Oubliez votre vernis social, sa maladie lui a enlevé cette couche protectrice.
 Lâchez prise sur le passé et sur le futur.
 En assumant la multitude de deuils blancs imposés par sa cruelle maladie,
 Vous serez dans l'ici et maintenant avec votre être aimé.
 En sollicitant seulement ses capacités préservées,
 Tous les deux, vous serez alors moins souffrants.
 Et ouvrez-vous à son être qui vit dans SA réalité,
 Sans essayer de le ramener dans la vôtre.
 Entrez avec lui dans son monde afin de rester en lien avec lui.
 Touchez-le avec douceur et tendresse.
 Parlez-lui lentement, avec patience et calme.
 Regardez-le avec amour et compassion.
 Il ne comprend plus les mots, mais il ressent votre attitude de bienveillance.
 Laissez votre cœur s'imbiber de son essence non altérée par la maladie.
 Aimez-le de toutes vos forces, d'un amour inconditionnel...
 Prenez sa démence par la main, sans la nier, elle vous mènera au plus intime de la Vie.
 Ainsi en communion avec son âme intacte, vous ressentirez une joie profonde.
 Elle vous procurera l'élan et le bien-être pour poursuivre votre route,
 En l'accompagnant dans la sérénité, malgré la valse de sentiments que vous vivrez,
 Où se succéderont des pas d'impuissance, d'inquiétude, de colère, d'incrédulité, de doute, de
 peine, de déchirure aussi...
 Et n'oubliez jamais :
 Votre être cher aura toujours les antennes pour reconnaître ceux et celles qui savent lui donner
 de l'amour, car... Le Cœur ne fait pas d'Alzheimer.



Accompagner l'autre dans son monde

Ghislaine Bourque, ex-proche aidante, auteure et conférencière

J'arrive d'une visite chez le frère cadet de ma mère. Il demeure dans un CHSLD en Beauce. Il est atteint d'une maladie apparentée à l'Alzheimer, soit un trouble neurocognitif fronto-temporal et sa vie se passe actuellement dans un fauteuil gériatrique.

À mon arrivée, il m'a reçu avec un beau grand sourire. Il était visiblement heureux d'avoir de la visite. Déjà, j'étais bien à ses côtés. Très poliment et avec intérêt, il m'a demandé mon nom. Je lui ai dit que je m'appelais Ghislaine et que j'étais la fille de Titite (cet oncle a connu ma mère avec ce surnom). Il ne m'a visiblement pas reconnue, mais il était très heureux de ma présence et il m'a vouvoyé avec grand respect! Il m'a dit qu'il parlerait de ma visite avec Titite (*ma mère est décédée depuis quelques années*).

La lumière est dans son regard. La maladie ne l'a pas assombri... encore. Ses yeux m'ont rappelé ceux de ma mère: brun foncé, brillants et pleins de joie éprouvée parce que quelqu'un s'arrête à lui. Son attitude est la même que celle de ma chère maman avant que la démence lui vole tout son côté accueillant et chaleureux. Mon oncle l'a conservé, pour le moment...

Il m'a parlé de son père qui est à la guerre en Allemagne (*son père, décédé depuis fort longtemps, n'a jamais été à la guerre*). Il est bien fier de son paternel. J'en ai manqué des bouts, car il avait de la difficulté à trouver des mots, mais je me suis bien abstenue de lui poser des questions, de le confronter ou de lui dire que tout ce beau monde était décédé. Pour lui, ils sont vivants, et je l'ai suivi attentivement dans SA réalité. Il était en lien avec moi, je l'étais avec lui et c'est ce qui compte! Il m'a aussi raconté que lui aussi est soldat pour défendre son pays, le Canada, et que toutes les fois qu'il tire un coup, il vise juste. Il est content de donner de son temps pour sauver son pays et il se considère comme un bon soldat. Je l'ai félicité; il était heureux.

Au cours de l'heure passée à ses côtés, il m'a souvent dit comment il était content de ma visite, comment je lui faisais plaisir, comment j'étais gentille d'être là. Je lui caressais le visage et ses yeux devenaient encore plus lumineux.

Et... il m'a parlé de Titite. Il m'a dit que c'était sa deuxième maman (ce que tous les frères et sœurs de maman ont affirmé durant toute leur vie) et qu'il l'aimait beaucoup. C'est la sœur qu'il aime le plus et elle demeure non loin de chez lui. Il m'a demandé si je la connaissais. Je lui ai pris la main entre les deux miennes et en le regardant intensément dans les yeux, je lui ai dit: «Oh oui, c'est certain que je la connais, et très bien à part ça!» avec le trémolo dans la voix. Il m'a dit que j'étais très chanceuse de la connaître parce que «c'est toute une femme ma Titite». Je n'ai pu retenir mes larmes... Et je lui ai dit que j'étais tout à fait d'accord avec lui, que sa sœur Titite était vraiment une très bonne personne et que je l'aimais beaucoup moi aussi!

Lorsque cet oncle m'a parlé de ma mère, nos deux cœurs sont devenus bien connectés. C'était bon à ressentir. Nous étions dans l'essentiel de la Vie. Il avait les yeux très brillants et les miens devaient l'être aussi! Une préposée est passée en face de sa porte de chambre, elle s'est arrêtée un instant et je suis certaine qu'elle a ressenti notre connexion. Elle m'a souri tendrement, comme pour me dire : «Comme c'est beau de vous voir ensemble!».

Je suis ressortie du CHSLD avec le cœur chamboulé. Je me suis remémoré ma chère maman avant et durant sa démence. Cet oncle m'a rappelé le regard de ma mère et son accueil chaleureux. Ma chère maman me manque... Quelle maladie maudite! Elle nous enlève nos êtres chers et nous oblige à défricher une autre route, pas du tout évidente, pour rester en contact émotif avec l'être aimé. En allant dans le monde de cet oncle plutôt que d'essayer de le ramener dans le mien, il s'est certainement senti considéré dans ce qu'il vit (c'est sa réalité à lui, même si ce n'est pas LA réalité). Si je lui avais parlé de la mort de ma mère, il aurait été bien triste, car il l'aime beaucoup sa Titite. Alors pourquoi donc provoquer une telle tristesse? Je l'ai laissé dans la joie qu'il éprouve en pensant à sa sœur.

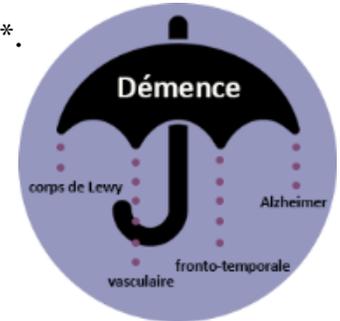
Je l'ai embrassé tendrement sur le front et en lui prenant le visage entre mes mains, je lui ai dit que je reviendrais le voir. Il m'a dit : «Ah bien là, vous me faites très plaisir!» avec son plus beau sourire. Et je suis partie avec la gorge nouée. Dans la salle commune, des résidents m'ont dit «Bonjour», je me suis arrêtée à eux, ils m'ont souri; d'autres étaient complètement ailleurs et deux voulaient prendre l'ascenseur en même temps que moi. J'ai demandé l'aide d'une préposée pour qu'elle fasse diversion, le temps que je parte.

Démence maudite... Voleuse de neurones... Au moins, elle ne réussira jamais à voler l'âme de ces personnes malades, car... le cœur ne fait pas d'Alzheimer...

Démence, un terme tabou?

Ghislaine Bourque, ex-proche aidante, auteure et conférencière

Plusieurs personnes ont beaucoup de difficulté avec le terme *démence**. Elles n'osent pas prononcer ce mot, probablement péjoratif à leurs yeux. Or, il n'y a rien de dégradant ou de honteux dans le fait d'admettre que la démence est simplement un déclin de la mémoire ou d'autres aptitudes cognitives assez grave pour réduire la capacité d'une personne à exécuter les activités quotidiennes.



Pourquoi serait-on plus inconfortable de parler de démence que de diabète, de cancer, d'infarctus, d'insuffisance rénale, etc.?

Des proches aidants m'écrivent pour me parler de leur être cher atteint d'Alzheimer. Plusieurs prennent soin de me préciser que cette personne souffre d'Alzheimer, mais pas de démence. Or, l'Alzheimer est la forme la plus fréquente de démence. Il n'y a rien à cacher si l'un des vôtres souffre de déclin cognitif. Cet endommagement des cellules du cerveau qui entraîne des effets désastreux chez la personne atteinte et qui rend l'aidant impuissant, triste, désemparé est loin d'être une maladie honteuse. Elle est horrible, mais non déshonorante...

Je tiens à apporter cette précision, car plusieurs personnes, en plus de vivre l'atroce descente aux enfers d'un des leurs, essaient de cacher la démence par peur de jugement ou par pudeur. Chers proches aidants, vous avez assez d'émotions à gérer en accompagnant une personne atteinte d'un trouble neurocognitif, sans porter en plus la honte, ce qui n'a pas du tout lieu d'être.

*Démence : Il s'agit d'une dégénérescence cérébrale qui entraîne des changements dans la capacité d'une personne de penser, de parler, de socialiser et de vaquer à ses occupations quotidiennes. Elle est aussi appelée trouble neurocognitif majeur (TNM). Ces pertes réduisent la capacité d'une personne à s'occuper d'elle-même de façon autonome.

La maladie d'Alzheimer est la cause la plus courante de démence. Les maladies vasculaires, la dégénérescence fronto-temporale et la maladie à corps de Lewy sont d'autres formes de démence répandues.

Source:

GOUVERNEMENT DU CANADA - Blogue de données - [La démence au Canada, y compris la maladie d'Alzheimer](https://sante-infobase.canada.ca/lab0-de-donnees/blogue-dementia-alzheimer.html). Repéré à : <https://sante-infobase.canada.ca/lab0-de-donnees/blogue-dementia-alzheimer.html>

Je spécifie aussi ce qu'est la démence dans l'AVANT-PROPOS de mon livre. Je vous en partage un extrait [1].

L'Alzheimer et les maladies apparentées se caractérisent par la destruction graduelle des cellules nerveuses du cerveau. Cette détérioration des neurones a un impact sur la mémoire, le langage, la concentration, l'exécution de mouvements simples ou séquentiels, le jugement, l'orientation, le comportement et l'humeur. Les troubles cognitifs s'aggravent au fur et à mesure de la dégénérescence des cellules nerveuses et ils ne font pas partie du processus normal du vieillissement.

Le comportement inadapté des personnes atteintes est bien au-delà de leur contrôle et de leur volonté.

Le terme démence sera souvent mentionné dans cet ouvrage. « Nous confondons parfois, à tort, démence et folie ou maladie psychiatrique. Il convient de les distinguer. La démence sous-entend une atteinte organique, cérébrale, soit d'origine dégénérative (des zones de notre cerveau meurent sans que l'on connaisse précisément ce qui a déclenché le processus [...]); soit d'origine vasculaire (interruptions à répétition de la circulation sanguine dans un ou plusieurs vaisseaux, touchant progressivement toutes les zones cérébrales); soit encore d'origine mixte (dégénérative et vasculaire). Ce n'est pas le cas des maladies d'origine psychiatrique [2]... » reliées au dérèglement mental et aux troubles psychiques.

[1] Ghislaine BOURQUE, [Et si perdre la tête rapprochait les cœurs...](#), 2017, p. 11 à 13

[2] Thierry ROUSSEAU, *Communiquer avec un proche Alzheimer*, 2013, p. 28.

«Outre la maladie d'Alzheimer, il existe plusieurs autres maladies apparentées : les maladies vasculaires (dus à un accident vasculaire cérébral), la maladie à corps de Lewy, les traumatismes crâniens, la dégénérescence fronto-temporale, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie de Parkinson et la maladie de Huntington. Ces affections peuvent présenter des symptômes similaires ou qui se chevauchent [3].»

Ma mère a vécu les sept dernières années de sa vie avec la maladie à corps de Lewy, qui emprunte certains symptômes à l'Alzheimer et au Parkinson.

Cette maladie, aussi appelée «démence à corps de Lewy», est une forme de trouble cognitif caractérisé par des dépôts anormaux d'une protéine qui se forment à l'intérieur des cellules nerveuses du cerveau. Ces dépôts sont appelés «corps de Lewy», d'après le nom du scientifique qui a été le premier à les décrire. Ils interrompent les messages transmis par le cerveau.

Ce déficit cognitif affecte surtout les parties du cerveau liées aux facultés mentales et au mouvement. Le processus qui mène à la formation des corps de Lewy est inconnu. La maladie progresse par paliers et son évolution est habituellement plus rapide que celle de l'Alzheimer.

Pour les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative comme pour leurs proches, il est souvent difficile de composer avec cette dure réalité où l'inconnu est omniprésent. Il s'agit d'un vrai défi dans lequel les deuils ne finissent plus de finir!

Lorsqu'on réussit à bien s'outiller pour comprendre ce qui se cache derrière les comportements perturbateurs et le langage incohérent, on peut maintenir un lien adapté et satisfaisant avec un proche atteint de troubles neurocognitifs; le quotidien peut se vivre plus sereinement, et on peut même retirer une manne bienfaisante de cette relation modifiée avec la personne malade.

[3] Société Alzheimer, [En quoi consistent l'Alzheimer et les maladies apparentées?](https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Les-repas_Société-Alzheimer-Canada.pdf) Repéré à https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/Les-repas_Société-Alzheimer-Canada.pdf

Hommage aux préposées et préposés (PAB)

Ghislaine Bourque, ex-proche aidante, auteure et conférencière

Aux préposées et préposés des CHSLD, de la part de résidents sans mots

Nous avons oublié des mots, nous avons oublié des gestes, nous avons oublié le temps. Dans notre monde, les rêves sont réalité, le passé rencontre le présent. Dans notre monde, les émotions priment sur la raison. Et vous, chers membres du personnel soignant, vous nous accompagnez dans ce monde de l'être, où le raisonnement n'est plus notre mode de communication.

En plus de travailler fort physiquement, de marcher d'un corridor à l'autre, d'avoir des yeux tout l'tour de la tête et d'effectuer votre routine de laver, habiller, tourner, changer, faire manger... vous essuyez les crachats de l'un, vous lavez le visage barbouillé d'aliments mous de l'autre, vous ramassez les dégâts d'un autre encore, vous changez la culotte souillée de la plupart, vous sentez l'odeur embarrassante de certains, vous répondez aux cloches à répétition ou à la même question posée des centaines de fois...

De plus, vous êtes continuellement en contact avec notre colère, notre frustration, notre peine, notre solitude, nos peurs, nos inquiétudes, nos intransigeances, notre violence physique et verbale parfois...

Malgré des conditions de travail extrêmement exigeantes physiquement et émotionnellement, vous restez debout, bien vivants, patients et souriants.

Vous nous donnez le meilleur de vous-mêmes à chaque jour. Votre gentillesse, votre générosité, votre tendresse, votre patience, votre dévouement, votre compassion émergent de votre cœur aimant. Vous prenez soin avec dignité et respect des personnes méconnaissables que nous sommes devenues. Et nous avons les antennes pour reconnaître ceux et celles qui savent encore nous donner de l'amour...



Au nom des résidents qui n'ont plus de voix, je vous lève mon chapeau et je vous dis MERCI. Vous êtes des personnes d'exception. Vous avez toute mon admiration et ma reconnaissance.

Hommage aux préposées et préposés (PAB)

© Ghislaine Bourque - Toute reproduction est interdite sans le consentement écrit de l'auteure.

De proche aidante à conférencière, en passant par auteure

Ghislaine Bourque, ex-proche aidante, auteure et conférencière

Proche aidante

J'ai été proche aidante de ma mère durant sept ans. Durant les premières années, je me sentais désemparée, triste, impuissante. J'ai basculé de la souffrance à la sérénité lorsque j'ai pu l'accompagner dans son monde plutôt que d'essayer de la ramener dans le mien. J'ai alors apprivoisé sa démence plutôt que de lutter contre cette voleuse qui m'enlevait la maman que j'avais toujours connue. Mon principal apprentissage a consisté à vivre le moment présent à côté de ma «nouvelle maman», en me centrant sur les ressources qu'elle possédait encore, sans faire référence à toutes ses pertes. J'ai aussi appris à communiquer avec elle de cœur à cœur, souvent dans le silence, ce qui m'a donné accès à son essence... et à la mienne du même coup!

Auteure

Deux semaines après le décès de ma mère, j'ai débuté l'écriture de mon témoignage de proche aidante [*Et si perdre la tête rapprochait les cœurs...*](#) dans le but premier de m'aider à faire mon deuil parce que, sans que j'en sois pleinement consciente, je ne pouvais pas couper si brusquement le lien intime et intense que j'avais créé avec ma «nouvelle maman» lorsque je l'accompagnais dans sa descente aux enfers. En décrivant chacune des étapes de sa cruelle maladie, je pouvais les revivre une à une, à mon rythme, comme si j'étais encore près d'elle, à l'aimer de toutes mes forces, dans sa souffrance et son cerveau détruit. En cours d'écriture, j'ai réalisé que la description de mes stratégies, de mes interventions et de ma façon d'être en lien avec ma mère pourraient aider des gens qui accompagnent ces êtres vulnérables.

Conférencière

Suite à la sortie de mon livre, j'ai reçu plusieurs demandes pour témoigner de mon parcours et de ma façon de communiquer avec les personnes atteintes d'Alzheimer ou souffrant d'une maladie apparentée. C'est ainsi que je me suis lancée dans une nouvelle aventure!

Actuellement, j'offre des conférences à des groupes de proches aidants. Je collabore aussi avec Marc Norris du [Centre Montessori Alzheimer](#).

L'objectif de mes conférences (en présentiel ou en visioconférence) est d'éclairer et de soutenir principalement des proches aidants ainsi que des intervenants qui côtoient des personnes en troubles neurocognitifs. Je parle de plusieurs façons d'interagir avec ces gens désorientés, qui présentent souvent des comportements déroutants. Je me sers de situations vécues avec ma mère et avec plusieurs autres résidents pour illustrer mon propos. Je démontre aussi comment, en empruntant la voie du cœur, les aidants peuvent rester en lien avec ces personnes et les rassurer jusqu'au tout dernier stade de la maladie.

L'utilisation des outils que je partage vise un accompagnement plus serein et la récolte de bienfaits suite à la nouvelle relation tissée entre l'aidant et l'aidé.

En ayant le privilège de transmettre mon savoir-faire et mon savoir-être, j'éprouve une profonde satisfaction et une grande joie parce que je sais jusqu'à quel point c'est exigeant et déboussolant d'intervenir auprès de gens en atteinte cognitive. J'ai été moi-même dans cette situation de détresse; je me sentais complètement démunie. Accompagner ma chère maman dans sa démence m'aura permis de découvrir ma nouvelle mission de vie, soit celle d'aider, de soutenir et d'éclairer des familles, bénévoles et intervenants qui œuvrent auprès de personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Je cite trois proches aidantes qui ont assisté à l'une de mes visioconférences :

«Vous êtes la messagère de l'espoir pour les proches aidants». Rosanna U.

«...La présentation de Mme Bourque a pour effet de remuer, avec une grande tendresse, nos certitudes et notre vision de la maladie pour nous amener à entrevoir avec espoir les années à venir avec notre être cher». Chantal L.

«Des informations pertinentes, des exemples concrets : tout ce dont j'avais besoin pour communiquer mieux avec mon mari et oser entrer avec lui dans son monde». Colette F.

En guise de conclusion, je transcris [les paroles de Karine Cloutier](#), chargée de projets aux communications, à l'Appui pour les proches aidants :

«Vous êtes vraiment sur votre mission de vie.... Vous êtes une femme très inspirante... On a besoin de gens comme vous...»

De proche aidante à conférencière, en passant par auteure

© Ghislaine Bourque - Toute reproduction est interdite sans le consentement écrit de l'auteure.

Comment j'ai assumé mon deuil blanc

Ghislaine Bourque, ex-proche aidante, auteure et conférencière

Ce n'est que deux ans avant le décès de ma mère atteinte de troubles neurocognitifs majeurs (TNM) que j'ai découvert le terme «deuil blanc» et ses répercussions. J'aurais très apprécié prendre connaissance de ce type de deuil dès le début de sa maladie. J'aurais alors été beaucoup mieux équipée pour assumer cette étape de vie. Mais... j'ai été dans la méconnaissance et personne ne me parlait de cette douloureuse réalité des proches aidants! Mon attention était dirigée vers ma mère qui perdait ses facultés les unes après les autres. Je mettais toute mon énergie à remuer ciel et terre pour trouver des façons de la sécuriser et d'interagir avec elle et je ne trouvais aucun éclairage. J'étais complètement centrée sur sa détresse sans être consciente de la mienne. Je me sentais coupable de ne pas pouvoir la soutenir dans sa descente aux enfers, sans ressentir toutes les pertes que je vivais moi-même.

Définition du deuil blanc

Le deuil blanc est une épreuve qui nous oblige à dire adieu à un être cher tel que nous l'avons connu ainsi qu'à la relation que nous avons alors avec lui. C'est le deuil du passé et de nos rêves avec lui.

La maladie transforme la personne atteinte et elle meurt à petit feu. Son corps est là, mais ses capacités motrices, cognitives et relationnelles sont altérées et sa personnalité se modifie aussi. Nous ne reconnaissons plus cet être cher que nous avons toujours aimé. La douleur et la peine sont difficiles à reconnaître parce que la personne n'est pas décédée. Sa présence et son absence nous déroutent au niveau émotionnel. Le deuil blanc, c'est un douloureux et profond paradoxe à gérer.

C'est aussi un deuil qui n'en finit plus de finir. Avec l'évolution de la maladie, nous aurons une nouvelle épreuve à endosser à chaque fois que la personne perdra une capacité. En fait, ce n'est pas un seul deuil mais plutôt un enchaînement continu de deuils difficiles à subir.

Des proches aidants vivent leur deuil blanc en exprimant leurs émotions tandis que d'autres sont dans l'action, en cherchant des informations et en trouvant des solutions, sans se soucier de leurs émotions. Et certains, comme ce fut mon cas, optent pour un mélange des deux façons.

Quand je me sentais trop souffrante, mon mode d'expression principal était l'écriture. En mettant des mots sur mes maux, mon vécu de proche aidante devenait alors plus conscient et la douleur s'estompait. Cependant, la majorité du temps, j'étais en mode recherche d'informations et de solutions. Je ne savais pas que j'étais en plein deuil blanc...

Le processus d'évolution de mon deuil blanc

Durant les premières années de l'accompagnement de ma mère, je me sentais impuissante, démunie, désemparée, seule, immensément triste et dans le doute aussi. Je sortais du CHSLD complètement vidée et virée à l'envers.

Comme maman ne souffrait pas d'Alzheimer comme tel, je ne voulais pas aller à la Société Alzheimer. En plus, je ne me considérais pas comme une proche aidante parce que je ne prenais pas soin de ma mère à la maison! Finalement, à bout de ressources personnelles, je me suis résignée à frapper à cette porte. J'ai reçu l'éclairage dont j'avais besoin. La conseillère m'a donné des pistes d'interventions pour me guider lorsque maman avait des comportements déroutants et j'ai pu repartir avec l'espoir en poche, même si je savais bien que je devrais m'adapter et innover souvent. J'étais prête à foncer dans cette nouvelle aventure avec ma mère.

Après cette rencontre pivot, une transformation intérieure s'est produite, fort probablement parce qu'en osant aller à la Société Alzheimer, j'avais pris conscience de ma profonde solitude et je me sentais rassurée. Désormais, je pourrais toujours recevoir de l'aide, si j'en ressentais le besoin. J'ai pu faire le deuil de la maman que j'avais toujours connue avant sa maladie : cette femme débrouillarde, vive d'esprit, aux multiples ressources, ne reviendrait plus jamais. En lâchant prise de mon ancienne maman, j'ai pu me centrer sur ma nouvelle maman démunie en tenant compte seulement des ressources qu'elle possédait encore.

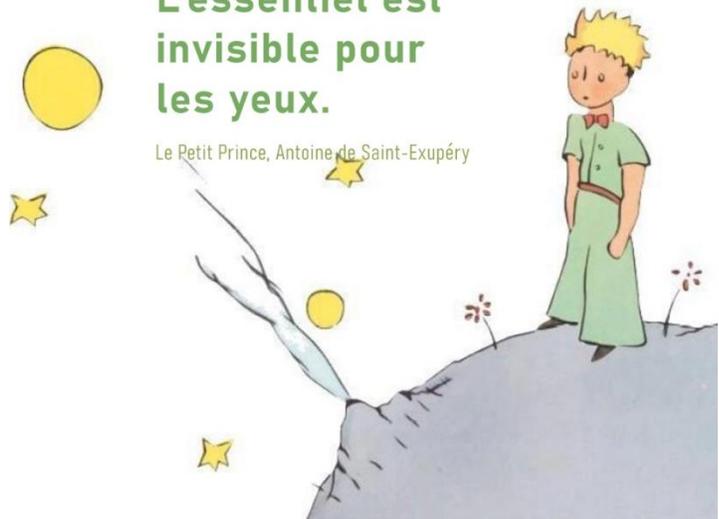
J'ai alors commencé à apprivoiser ma nouvelle maman **AVEC** sa maladie, dans le respect de ce qu'elle devenait. J'ai pris sa démence par la main, au lieu de lutter contre cette voleuse ou de la nier. J'ai appris à être en lien et à communiquer autrement avec mon être cher. J'ai lâché le mental pour laisser la place à mon intuition aimante. J'ai aussi délaissé mon armure pour ouvrir tout grand mon cœur et ressentir à quel point j'aimais cette personne, bien au-delà de sa maladie.

Je vivais pleinement les mots de Saint-Exupéry : *«On ne voit bien qu'avec le cœur. L'essentiel est invisible pour les yeux»*.

J'étais en train d'assumer pleinement mon deuil blanc, sans en être consciente puisque je ne connaissais pas encore l'existence de cette douloureuse épreuve.

On ne voit bien
qu'avec le cœur.
L'essentiel est
invisible pour
les yeux.

Le Petit Prince, Antoine de Saint-Exupéry



Comment j'ai assumé mon deuil blanc

© Ghislaine Bourque - Toute reproduction est interdite sans le consentement écrit de l'auteure.

DE LA SOUFFRANCE À LA SÉRÉNITÉ

1. Nouvelle vie avec ma «nouvelle maman»

Je me suis construit une nouvelle vie avec ma nouvelle maman et c'est là que j'ai basculé de la souffrance à la sérénité. J'ai trouvé un nouveau sens à la vie avec ma mère, soit celui de me centrer sur *l'être* et non sur *le savoir* ou sur *le faire*. Je regardais ma mère avec le cœur dans les yeux, comme ma petite-fille Lori-Anne, 2½ ans, le faisait si bien avec son arrière-grand-maman.

2. Acceptation de ce qui est

J'ai arrêté d'avoir toute forme d'attente envers ma mère. J'ai accepté ce qui est, dans l'instant présent. Je n'attendais plus rien, donc je n'étais jamais déçue. Tout ce qu'elle me donnait, comme un sourire, un regard, un mot parfois, devenait un bonus. J'ai vécu avec ce que ma mère possédait encore comme capacités, sans solliciter celles qu'elle n'avait plus.

3. Modification du mode de communication

J'ai aussi modifié mon mode de communication. J'ai évité de contredire et de confronter ma mère désorganisée. Pourquoi essayer de la ramener dans ma réalité? Ça servirait à quoi? À me décourager et à la blesser... C'était à moi de la rejoindre dans son monde et non l'inverse. Pour elle, tout ce qu'elle disait ou faisait avait un sens.

ENCHÂINEMENT DE DEUILS BLANCS

Tout le long de sa maladie, j'ai fait le deuil de chacune des pertes de ma mère, qui arrivait l'une après l'autre. En fait, j'étais constamment en deuil blanc comme tous les proches aidants le sont. Pour dépasser le choc d'une nouvelle perte et assumer un nouveau deuil, je devais lâcher prise sur le passé qui n'est plus, sans anticiper le futur et m'adapter à sa nouvelle condition. Ainsi, c'était moins souffrant pour moi et j'étais davantage ajustée dans ma façon de communiquer avec maman.

RÉCOLTE D'UNE MANNE BIENFAISANTE

Ce fut le voyage le plus significatif de ma vie; il m'a profondément transformée. J'ai approfondi la pleine conscience et l'art du lâcher-prise pour être en mesure de vivre le moment présent avec ma mère. J'ai développé une plus grande qualité de présence à soi et à l'autre. J'ai appris à [communiquer autrement](#), à aimer de tout mon être avec compassion et une infinie patience, sans pour autant me détruire. Je ne pensais pas posséder toutes ces ressources intérieures et faire preuve d'autant de résilience!

Comment j'ai assumé mon deuil blanc

Dangers qui peuvent freiner le processus d'évolution du deuil blanc

Le premier danger qui nous guette est de vouloir que la personne reste ce qu'elle était, spécialement au niveau de sa relation avec nous, ce qui est mission impossible. Nous pouvons aussi vouloir amoindrir les répercussions de la maladie, ce qui fait partie du déni et de la pensée magique.

Un deuxième danger est de nous détacher petit à petit de cet être cher que nous pouvons considérer comme étant déjà parti, parce qu'il est absent au niveau cognitif. Plusieurs disent : «Il ne me reconnaît plus, à quoi ça sert de le visiter?». Nous nous intéressons moins à lui parce que nous considérons qu'il a moins à nous donner ou nous devenons épuisés parce que «ça ne donne rien...».

En résumé

En résumé, pour évoluer dans le deuil blanc, il est essentiel d'accepter de perdre l'être aimé pour le retrouver là où il est rendu dans l'ici et maintenant et rebâtir une relation avec lui, dans le respect de ce qu'il devient. Il restera plusieurs bons moments à vivre avec cette personne qui perd tout, sauf sa nature profonde.

Le deuil blanc est une expérience commune et prévisible pour tous ceux qui accompagnent une personne atteinte de démence ou troubles neurocognitifs majeurs (TNM). En tant qu'endeuillé, nous sommes en constante adaptation, la seule personne pouvant faire des progrès est l'aidant et non l'aidé.

C'est essentiel de demander de l'aide pour vivre le plus sereinement possible notre deuil blanc. Le principal oublié dans cette épreuve est sans doute le proche aidant qui risque de s'épuiser s'il porte trop de souffrance sans l'exprimer. C'est important qu'il soit lui aussi supporté et entouré pour faire face à la tâche colossale qu'il assume avec tout l'amour et la générosité dont il est capable.

Annexe

Pour plus d'information sur le deuil blanc, voici une liste de ressources :

APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS. [Comment se préparer au deuil blanc?](https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Alzheimer-et-autres-maladies-neurodegeneratives/Comment-se-preparer-au-deuil-blanc) Repéré à <https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Alzheimer-et-autres-maladies-neurodegeneratives/Comment-se-preparer-au-deuil-blanc>

BEN GAIED, Nouha. [Faire face au deuil blanc | entre émotions et solutions](https://www.chudequebec.ca/a-propos-de-nous/publications/revues-en-ligne/spiritualite-sante/dossiers/deuils-et-pertes-associes-a-la-maladie/faire-face-au-deuil-blanc-entre-emotions-et-solu.aspx). Repéré à <https://www.chudequebec.ca/a-propos-de-nous/publications/revues-en-ligne/spiritualite-sante/dossiers/deuils-et-pertes-associes-a-la-maladie/faire-face-au-deuil-blanc-entre-emotions-et-solu.aspx>

INSTITUT UNIVERSITAIRE EN SANTÉ MENTALE DOUGLAS. (2014). [Maladie d'Alzheimer : conseils pour la famille](http://www.douglas.qc.ca/info/alzheimer-conseils-famille). Repéré à <http://www.douglas.qc.ca/info/alzheimer-conseils-famille>

SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA. [Le deuil blanc - Ressource pour les personnes atteintes de l'Alzheimer ou d'une autre maladie apparentée et leurs proches](https://archive.alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/core-lit-brochures/ambiguous_loss_family_f.pdf). Repéré à https://archive.alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/core-lit-brochures/ambiguous_loss_family_f.pdf

[L'Appui pour les proches aidants](#) a une ligne d'écoute et elle peut aussi fournir une liste de services disponibles dans la région de l'aidant.

La [Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer](#) soutient les personnes en lien avec toutes les maladies neurocognitives, non seulement avec l'Alzheimer, comme plusieurs le pensent.

[Biblio Santé](#) suggère plusieurs ressources dans le cahier thématique *La maladie d'Alzheimer. Et si perdre la tête rapprochait les cœurs...*, dont je suis l'auteure, fait partie de ces suggestions.

Comment j'ai assumé mon deuil blanc

© Ghislaine Bourque - Toute reproduction est interdite sans le consentement écrit de l'auteure.

Liste d'adresses Internet en lien avec ce recueil d'articles

À l'intention des intervenants et des proches aidants qui côtoient des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

[Communiquer autrement](https://www.youtube.com/watch?v=W85Qm8S0N3E) : reportage vidéo dans lequel Ghislaine Bourque répond à des questions sur la proche aidance et comment entrer en lien avec des personnes atteintes de troubles cognitifs.
<https://www.youtube.com/watch?v=W85Qm8S0N3E>

[La voie du cœur pour trouver la lumière dans la noirceur](https://bit.ly/lavoieducoeur) : Chaîne YouTube de Ghislaine Bourque : capsules vidéo qui se rapportent à des façons de communiquer et d'interagir avec des personnes atteintes de troubles cognitifs
<https://bit.ly/lavoieducoeur> ou <https://www.youtube.com/channel/UCIM83-7cxZy8CTBAmhGRPYg>

[Une histoire qui résonne](https://www.youtube.com/watch?v=-XUgeW4dG6I) (extrait de *Des histoires qui résonnent- La Post-aidance*) avec Marina Orsini, projet de l'Appui pour les proches aidants : Balado sous forme de vidéo dans lequel Ghislaine Bourque répond à des questions sur son rôle de proche aidante et comment elle vit sa post-aidance.
<https://www.youtube.com/watch?v=-XUgeW4dG6I>

[La voie du murmure](https://lavoiedumurmure.com/) : avec Fleur-Lise Monastesse : une dimension de présence et de lien qui nourrit le plus beau de l'humain. Présentation de son approche et de son livre *Murmurer aux cœurs Alzheimer*
<https://lavoiedumurmure.com/>

[Murmurer aux cœurs Alzheimer, en images et en musique](https://www.youtube.com/watch?v=2mFy397T5qw) : Diaporama avec Fleur-Lise Monastesse.
<https://www.youtube.com/watch?v=2mFy397T5qw>

[Centre Montessori Alzheimer](https://montessori-alzheimer.com/) avec Marc Norris : formations offertes aux intervenants et aux proches aidants de personnes atteintes de troubles neurocognitifs.
<https://montessori-alzheimer.com/>

[Je parle alzheimer, le langage du cœur](https://je-parle-alzheimer.com/accueil/): livre et Méthode Joëlle Thomas.
<https://je-parle-alzheimer.com/accueil/>

[Et si perdre la tête rapprochait les cœurs...](https://www.ghislainebourque.ca/) : site Web de Ghislaine Bourque.
<https://www.ghislainebourque.ca/>

Offre de Conférence [La voie du cœur pour communiquer autrement](https://www.ghislainebourque.ca/conference) par Ghislaine Bourque.
<https://www.ghislainebourque.ca/conference>

[Page Facebook](https://www.facebook.com/livretemoignage) de *Et si perdre la tête rapprochait les cœurs...*
<https://www.facebook.com/livretemoignage>

[Courriel](mailto:ghislaine.bourque@gmail.com) : ghislaine.bourque@gmail.com



TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|----|
| Témoignage d'une proche aidante | 3 |
| Une nouvelle vie avec ma «nouvelle maman» | 5 |
| Accompagner son essence jusqu'à la fin | 6 |
| Ma quête | 8 |
| Deuil d'une ex-proche aidante | 9 |
| Lettre à ma mère | 11 |
| Des années ont passé! | 14 |
| Un être humain à part entière | 16 |
| Un cadeau sans prix offert par les personnes vulnérables | 18 |
| Cri du cœur | 20 |
| Accompagner l'autre dans son monde | 21 |
| Démence, un terme tabou? | 23 |
| Hommage aux préposées et préposés (PAB) | 26 |
| De proche aidante à conférencière, en passant par auteure | 27 |
| Comment j'ai assumé mon deuil blanc | 29 |
| Liste d'adresses Internet en lien avec ce recueil d'articles | 34 |