Un mot de Gary

Quand Debbie m'a contacté pour écrire ce livre avec elle et le docteur Shaw, j'ai immédiatement été intéressé. D'abord, parce que j'étais ravi à l'idée que le docteur Shaw utilise les cinq langages dans son accompagnement des personnes avançant avec la maladie d'Alzheimer. J'ai ensuite été intéressé parce que, en tant que conseiller pastoral, j'ai accompagné de nombreuses familles qui ont dû emprunter ce chemin non-désiré de la maladie. Plus personnellement, j'ai vu mon beau-frère, brillant professeur d'université, décliner progressivement jusqu'aux derniers stades de la maladie d'Alzheimer. J'ai eu beaucoup de compassion pour sa femme, qui l'a gardé à la maison aussi longtemps qu'elle l'a pu, avant de devoir prendre la douloureuse décision de le placer dans une structure spécialisée de soins. Leurs enfants adultes ont fait l'expérience de la douleur de la perte de leur père, bien avant son décès.

En assistant à différentes séances des groupes de soutien du docteur Shaw, j'ai été profondément encouragé. La plupart de ces groupes sont composés des conjoints des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Leur dévouement à un amour plein de volonté et de sacrifice m'a émerveillé. Leurs sourires quand ils reçoivent une petite réaction aimante de leur conjoint reflètent leur profonde satisfaction dans ce qu'ils font. Par la

© Farel – Tous droits réservés – XL6.com

suite, lorsque le patient n'est plus capable de réagir, voir les époux choisir de continuer à exprimer leur amour dans chacun des cinq langages en espérant que, ne serait-ce que pour un instant, leur proche se sente aimé, est aussi particulièrement enrichissant. Une femme a dit : « Je continue d'aimer, pour moi aussi bien que pour mon mari. Quand la fin viendra, je veux pouvoir regarder en arrière et n'avoir aucun regret. »

Presque tout le monde s'accorde à dire que le besoin émotionnel le plus profond est celui d'aimer et d'être aimé. Je crois que quand quelqu'un devient incapable de montrer son amour, il reste capable d'en recevoir. C'est ce que j'ai découvert pour la première fois à la maison de retraite où ma mère est allée vivre la dernière année de sa vie. Quand je traversais le couloir où s'alignaient des fauteuils roulants, les occupants de ces fauteuils se contorsionnaient pour m'atteindre de leurs bras et produisaient des sons inintelligibles. Quand je leur répondais en me penchant et en les prenant dans mes bras, ils « fondaient » contre moi. Il m'arrivait aussi de leur dire des paroles valorisantes et leur esprit se calmait, et, au moins pour cet instant, la vie était belle. Par la suite, j'ai rencontré un aumônier qui chantait aux patients qui ne pouvaient plus s'exprimer. De façon extraordinaire, certains commençaient à taper du pied au rythme de la musique et d'autres encore réussissaient à chanter avec lui. Ils ne pouvaient pas parler, mais la musique touchait quelque chose dans leur cerveau, qui réagissait.

Il est intéressant de voir que beaucoup de ces personnes, qui ont montré un amour plein de volonté et de sacrifice envers le membre de leur famille qui souffre de la maladie d'Alzheimer, partageaient aussi la foi en Dieu. Plus d'un a dit : « Je n'aurais pas pu y arriver sans Dieu, ni mes frères et sœurs de l'Église. » Je suis convaincu que Dieu veut que chacun fasse l'expérience de Son amour et le partage avec chaque personne que nous rencontrons. Par nature, nous sommes égoïstes – nous aimons

© Farel – Tous droits réservés – XL6.com

ceux qui nous aiment. Quand nous recevons l'amour de Dieu, nous devenons capables d'aimer ceux qui ne nous aiment pas ou qui ne peuvent pas nous aimer. C'est cet amour que j'ai vu chez de nombreux aidants.

Quand j'ai découvert le concept des cinq langages dans mon cabinet de conseil, je n'aurais jamais imaginé que le livre dépasserait les dix millions d'exemplaires en anglais, ni qu'il serait traduit dans plus de cinquante langues à travers le monde. La série d'ouvrages qui a suivi, *Langages d'amour des enfants* et les déclinaisons pour les adolescents, les célibataires, les hommes et les couples militaires, ont aidé des millions de personnes à exprimer leur amour de façon plus efficace dans le mariage, dans le rôle de parent et en amitié.

Je n'avais jamais pensé à son application dans le voyage de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, je suis heureux de voir que ce livre aidera ceux qui avancent sur ce chemin que nul ne veut emprunter. Si vous trouvez cet ouvrage utile, j'espère que vous pourrez le partager avec vos amis qui marchent sur une route similaire.

Docteur Gary Chapman
Winston-Salem, Caroline du Nord

© Farel – Tous droits réservés – XL6.com

© Farel – Tous droits réservés – XL6.com

CHAPITRE 1

Ed et Rebecca : une histoire d'amour

C'était un magnifique matin d'août 2013, en Caroline du Nord. Rebecca et moi (Ed) prenions notre café sur le porche arrière de notre maison, un moment qui faisait partie intégrante de notre rituel matinal. Sans avertissement, le moment atroce que je craignais de voir venir était finalement arrivé. Rebecca m'a regardé et m'a dit : « Je n'ai aucune idée de qui tu es. » Son regard vide m'a confirmé qu'elle le pensait réellement.

« Chérie, je suis ton mari, Ed. Tu es ma femme. Nous sommes mariés depuis 33 ans. » Mon indication, plus une supplique, n'a pas aidé. La douleur de cet instant m'a transporté du porche à la maison. Les larmes coulant sur mon visage, je me suis tenu devant notre photo de famille, prise quelques mois seulement auparavant à Noël. J'ai regardé les visages de notre fille Erin, de son mari Darian, de leur fils de deux ans Paul, de nos autres filles, Leah et Carrie, de ma douce Rebecca et le mien. Le besoin de parler à une de nos filles m'a submergé. J'ai d'abord eu Leah. Quand elle a répondu, il n'y a eu aucun

© Farel – Tous droits réservés – XL6.com

mot, juste des sanglots, de profonds sanglots qui sont partis de mes pieds et qui m'ont secoué totalement en atteignant mon cœur, débarquant dans mes yeux, qui ont ruisselé comme un robinet qui fuit.

« Maman nous a oubliés. Nous avons disparu. »

J'ai repensé de nombreuses fois à cette terrible matinée, me posant la même question insoluble : comment 37 ans d'une relation aimante et un mariage d'un tiers de siècle ont-ils pu disparaître de l'esprit de Rebecca en une nuit ?

Rebecca Lynn Easterly et moi avons commencé à nous fréquenter à l'automne 1976. Nous étions étudiants à l'université de l'Iowa, étions tous les deux en deuxième année, elle en orthophonie et moi en médecine. Je l'ai invitée à sortir pour la première fois le jour de mon 19e anniversaire, le 30 octobre. Elle était assise, au foyer de l'association des étudiants, travaillant avec un café et elle était magnifique. Des cheveux blonds soyeux, de longues jambes, un haut bleu léopard, un jeans à pattes d'éléphants et un visage dont irradiait la gentillesse. Nous nous étions brièvement rencontrés l'année précédente. J'espérais qu'elle se souviendrait de moi. Après que j'ai trouvé le courage de me re-présenter à elle, elle a accepté mon invitation à notre premier rendez-vous. Une semaine plus tard, nous dansions et dînions au Brown Bottle, un restaurant fameux d'Iowa City. Pendant le dîner et après, nous avons parlé, et parlé, et parlé. Nous avions tellement de choses en commun. Bien que nous ayons tous les deux connu un père alcoolique, nous partagions un amour de la famille, particulièrement des enfants, et apprécions la nature en tant que reflet de la main du Créateur (bien qu'à l'époque, j'étais un agnostique convaincu). Je l'ai raccompagnée chez elle, nous avons échangé notre premier baiser et nous savions que nous étions amoureux.

Trois semaines plus tard, nous avons parlé du mariage et de l'envie d'avoir trois enfants, que des filles. Trois ans et demi plus tard, nous étions mariés.

© Farel – Tous droits réservés – XL6.com

Rebecca a obtenu son diplôme *summa cum laude*[1] faisant partie des premiers élèves de sa classe de diplômés. Elle a ensuite reçu son master d'orthophonie. En mai 1983, nous nous sommes dirigés vers le nord, à la Mayo Clinic de Rochester, dans le Minnesota, et avec nous la petite Erin, âgée de trois semaines. Là, j'ai fait mon stage et mon internat en radio-oncologie et j'y suis resté en tant que médecin traitant, lançant ma carrière de spécialiste pour la tumeur au cerveau. Notre seconde fille, Leah, est née en 1985, et, trois ans après, Carrie est venue compléter le trio de filles dont nous avions rêvé quand nous nous fréquentions. Nous avons passé douze ans à Rochester, heureux et entourés de notre famille et de nos amis.

En 1995, nous sommes partis vers Winston-Salem, en Caroline du Nord, à l'École de Médecine Wake Forest, pour une offre impossible à refuser : une chaire de professeur en radio-oncologie et l'opportunité d'établir un programme de recherche sur la façon dont le cancer du cerveau et ses traitements affectent la **fonction cognitive** (les définitions des mots en gras sont données en fin de chapitre). Nous avons beaucoup aimé notre vie dans le sud. Erin, Leah et Carrie sont passées par les bancs de l'école, du collège, du lycée et ensuite de l'université. Pendant toutes ces années, Rebecca était « supermaman ». Elle jonglait entre son agenda journalier, sa gentillesse, sa grâce et organisait, nourrissait et s'occupait de notre famille quand j'étais occupé à voir des patients, à publier des articles de presse, à enseigner et à recevoir des bourses de recherche.

Pendant l'été 2005, alors que notre famille se préparait avec excitation au mariage d'Erin et de Darian, Erin a remarqué quelque chose d'étrange : sa « supermaman » avait du mal à suivre les détails de l'organisation de la cérémonie. Tout s'est toutefois bien déroulé et nous avons pu célébrer en mai le mariage de notre première fille. Un an plus tard, nous avons

1. Mention d'excellence.

© Farel – Tous droits réservés – XL6.com

Table des matières

Prologue 7

Un mot de Gary 9

1. Ed et Rebecca : une histoire d'amour 13

2. L'amour : tout est dans votre tête 33

3. La maladie d'Alzheimer met l'amour à l'épreuve 73

4. Chaque jour est le meilleur 107

5. Aider à aimer 141

6. Quelques histoires de *hesed* 171

7. Les voix de l'expérience 199

8. Le voyage que personne ne veut entreprendre 219

Annexe A 40 manières de dire « Je t'aime » à un stade intermédiaire ou avancé de la démence 229

Annexe B Pour ceux qui veulent en savoir plus 233

Annexe C Suggestions de ressources 243

Remerciements 249

© Farel – Tous droits réservés – XL6.com