

# L'histoire d'Helen : Il y a encore tant d'amour

Également disponible en chinois simplifié et en chinois traditionnel

另有简体中文和繁体中文版本 | 另提供簡體中文和繁體中文版本

Mon père s'appelait Yushu Liu; il était un père attentionné et aimant et grand-père. Il a reçu un diagnostic de trouble neurocognitif à l'âge de 75 ans.

Mes parents ont déménagé du nord de la Chine au Canada en 2002 pour m'aider à prendre soin de mes enfants. Pendant de nombreuses années, mon père était en très bonne santé et impliqué avec mes enfants, il les envoyait à l'autobus scolaire chaque matin, il jardinait et jouait au basketball.

En 2013, il a subi un accident vasculaire cérébral et s'est cogné la tête, ce qui a entraîné son hospitalisation pendant 65 jours. Après sa sortie de l'hôpital, nous avons remarqué qu'il n'était plus le même. Son humeur et son comportement étaient mauvais. Par exemple, il avait des hallucinations et parlait de choses qui n'avaient pas de sens, il faisait beaucoup de siestes pendant la journée, mais il devenait agité pendant la nuit et voulait quitter la maison, et il a commencé à se méfier de choses qui n'étaient pas vraies.

J'étais choqué et je m'inquiétais pour mon père. J'ai commencé à faire mes propres recherches en ligne pour trouver des ressources qui pourraient aider ma famille et moi-même à comprendre ce qui pourrait se passer. Je n'ai pas trouvé beaucoup de renseignements disponibles en chinois, et aucun de mes parents ne parlait anglais. Après une longue attente, ma famille et moi avons rencontré un gériatre. Un tomodensitogramme de la tête de mon père a montré qu'il avait développé des troubles neurocognitifs vasculaires.

Les troubles neurocognitifs vasculaires se produisent en présence d'une mauvaise circulation sanguine dans le cerveau, ce qui peut entraîner la mort des cellules cérébrales et des accidents vasculaires cérébraux.

« À ce moment-là, je n'avais aucune idée des répercussions des troubles neurocognitifs sur nos vies. Je ne savais même pas qu'il y avait une différence entre la maladie d'Alzheimer et les troubles neurocognitifs. »

Quand le gériatre nous a parlé du diagnostic de trouble neurocognitif, j'ai dit : « Ça ne peut pas être ça! Il n'a pas de problèmes de mémoire! ». Le médecin a expliqué que les troubles neurocognitifs vasculaires sont différents des autres types de troubles neurocognitifs et qu'il existe différentes façons de développer des troubles neurocognitifs. Au début, j'étais dans le déni parce qu'il était en si bonne santé – c'était difficile à accepter jusqu'à ce que le médecin nous montre le scan et souligne tous les trous noirs dans l'image. À partir de là, j'ai commencé à accepter le diagnostic et j'ai dit à ma mère : « préparons-nous car un long voyage nous attend. »



## Stigmatisation liée aux troubles neurocognitifs

L'expression troubles neurocognitifs ne figurait pas dans notre vocabulaire avant que mon père reçoive son diagnostic. Dans la culture chinoise, l'expression « troubles neurocognitifs » est stigmatisée. Les gens croient que cela signifie « stupide » et « insensé », alors ils n'en parlent pas parce que c'est comme une malédiction. Nous n'en avons jamais parlé dans ma famille.

« La stigmatisation peut entraîner un manque de connaissances et de volonté pour que les gens parlent de leurs expériences avec les troubles neurocognitifs. »

Et c'est ce qui s'est passé dans ma famille. Je ne voulais pas partager le diagnostic avec notre entourage parce que je ne sentais pas qu'il y avait quelque chose de bon à partager et c'était déjà tellement difficile à affronter et à accepter.

## Raconter mon histoire dans l'espoir d'aider les autres

**« Je veux raconter mon histoire maintenant parce que j'y repense et que je vois toutes les choses que j'aurais faites différemment et que j'aurais aimé apprendre des autres. Il peut être plus facile de communiquer avec une personne qui a été directement atteinte d'un trouble neurocognitif qu'avec un professionnel de la santé. »**

Mon père a vécu à la maison pendant huit ans alors qu'il était atteint d'un trouble neurocognitif. Mes parents vivaient dans leur propre appartement et peu de gens dans le quartier parlaient chinois. Pour notre famille et surtout pour ma mère, il n'y avait pas de ressources en chinois sur les troubles neurocognitifs. Je devais traduire pour elle, et comme je travaillais encore, je n'étais pas disponible tout le temps pour le faire. C'était difficile.

J'ai occupé un bon emploi dans une organisation que j'aimais pendant 19 ans, mais je l'ai quitté parce que prendre soin de mes parents était ma priorité. Le trouble neurocognitif de mon père progressait et ma mère avait de la difficulté à s'occuper de lui. Dans notre culture, nous pensons que les soins doivent être fournis à la maison. On s'attend à prendre soin de ses parents – ce n'est pas un choix.

Pendant qu'il vivait à la maison et qu'il était sur la liste d'attente pour les soins de longue durée, il y a eu des expériences effrayantes. Mon père essayait souvent de quitter l'appartement seul, il voulait aller se promener ou pensait qu'il devait aller travailler même s'il était à la retraite. Une fois, il a même quitté l'appartement par une nuit très froide de janvier. Il n'a pas pu sortir de l'immeuble et un voisin l'a trouvé, mais ma mère et moi étions tellement effrayés et inquiets.

Finalement, il a déménagé dans un foyer de soins de longue durée appelé The Yee Hong Centre for Geriatric Care. Ce foyer offre des soins et des services adaptés à la culture, ce qui a été très utile pour mon père. Il y a vécu pendant trois ans.

Au début, la séparation a été très difficile, jusqu'à ce que je me rende compte que je pouvais encore aimer mon père autant, tout en partageant le rôle de proche aidant avec des gens qui ont une formation professionnelle et plus de ressources.

**« Même si vous avez besoin d'aide pour partager le fardeau des soins, vous pouvez toujours montrer de l'amour. C'est le conseil que je donne aux autres personnes qui sont aux prises avec cette décision. Même si vous avez besoin d'aide pour partager le fardeau des soins, vous pouvez toujours montrer de l'amour. C'est le conseil que je donne aux autres personnes qui sont aux prises avec cette décision. »**

Même quand il était atteint d'un trouble neurocognitif, il se souvenait de moi. Par exemple, mon père était mécanicien, alors il avait toujours des poches dans ses chemises et y gardait des petits bonbons pour me les donner. Quand il était atteint d'un trouble neurocognitif, il cherchait encore des friandises dans ses poches pour me les remettre. Et il se souciait toujours beaucoup de sa famille. Il me demandait toujours qui emmenait les enfants à l'autobus scolaire, même si mes enfants étaient déjà à l'université.

## **Prodiguer des soins peut être stimulant et beau**

Avec le recul, j'aurais aimé mieux comprendre ce à quoi je devais m'attendre comme proche aidant et avoir fait plus de planification. Même avec beaucoup d'amour, vous pourriez manquer de compétences, de temps, d'expérience et de ressources pour soutenir vous-même une personne atteinte d'un trouble neurocognitif.

Vous devez vous demander : Est-ce que c'est durable? La personne atteinte d'un trouble neurocognitif reçoit-elle le soutien dont elle a besoin? Avez-vous prévu l'imprévu?

**« Je n'ai aucun regret. C'était une très belle période, avec des défis, mais quand même une belle période. J'ai eu l'occasion de rendre l'amour qu'il m'a donné, mais cela a également renforcé mon appréciation de la vie et de ce qui est vraiment important, et la façon dont on peut avoir de l'empathie et de l'amour inconditionnel pour quelqu'un. »**

« J'aurais aimé que quelqu'un me dise : 'planifiez!'. Vous ne pouvez pas tout faire par vous-même. Il s'est avéré que de nombreux services communautaires et le soutien des membres de la famille étaient nécessaires pour prendre soin de mon père. »

Les troubles neurocognitifs se développent à un rythme différent pour tout le monde, mais ils vont progresser. Même si vous ne pouvez pas les voir, c'est un problème de santé – et comme tout autre problème de santé, des professionnels peuvent vous aider à gérer certains symptômes.

## De bons moments

Vers la toute fin, il ne parlait pas beaucoup, mais il souriait encore. On pouvait voir l'amour doux dans ses yeux. Mes parents se tenaient beaucoup la main et ils se serraient dans leurs bras. C'était une telle joie de les voir s'aimer et de parler du moment de leur première rencontre il y a 60 ans. Ce n'est que vers la toute fin qu'ils faisaient ça. Cela m'a aidé à mieux comprendre mes parents. Dans la culture chinoise, nous ne parlons jamais vraiment de ce genre de moments inestimables.

Nous l'emmenions dans son fauteuil roulant pour l'asseoir au soleil dans le jardin et j'apportais une petite radio qui diffusait des chansons chinoises. Nous faisons jouer souvent de la musique pendant que nous lui coupions les ongles ou qu'il mangeait. C'était une expérience très paisible et magnifique.

« Les troubles neurocognitifs peuvent être beaux. Même s'il y a des défis à relever, il y a de bons moments où il y a encore tant d'amour. »



Pour trouver des ressources sur les troubles neurocognitifs pour la communauté chinoise, consultez le site [www.forwardwithdementia.ca](http://www.forwardwithdementia.ca).