

L'histoire de Maria : Être là avec maman

Également disponible en italien | Disponibile anche in italiano

Quand ma mère était au début de ses 90 ans et vivait seule, nous avons remarqué des changements dans son comportement. Elle laissait la cuisinière allumée ou oubliait de mettre une tasse sous la cafetière. Le premier signe de ce que pourraient être les troubles neurocognitifs, c'est quand elle nous a demandé de mettre les noms des petits-enfants et des arrière-petits-enfants sur leurs photos afin qu'elle se souvienne d'eux. Mais elle n'est jamais allée chez le médecin pour obtenir un diagnostic, et ma sœur et moi n'avons pas suggéré qu'elle consulte un médecin parce que nous pensions tous que cela pourrait être une partie normale du vieillissement.

Quand j'étais enfant en Italie, on ne parlait pas de troubles neurocognitifs. Des changements comme la perte de mémoire étaient considérés comme l'une des choses qui peuvent arriver quand on vieillit, donc je ne me souviens pas qu'une personne soit allée chez le médecin pour cela. Les gens vivaient avec et la famille prenait soin d'eux. La culture était simplement différente en Italie.

Ma mère n'a jamais voulu s'imposer à quiconque et n'aimait pas parler d'elle-même. Parler de troubles neurocognitifs, obtenir un diagnostic ou même admettre qu'elle était atteinte d'un trouble neurocognitif n'était pas quelque chose que ma mère pouvait faire. Sachant que les troubles neurocognitifs sont stigmatisés, nous avons probablement été réfractaires à consulter le médecin de peur d'être jugées. Certaines personnes semblent penser que tout ce qui concerne le cerveau indique qu'une personne est « folle ».

Nous sommes venus au Canada quand ma mère était au début de la trentaine. Elle a suivi des cours d'anglais et a appris à conduire pour pouvoir prendre soin de nous.

« Vraiment une femme incroyable et une vraie maman italienne qui pensait toujours d'abord à sa famille; c'est ce qui nous a donné envie de prend encore plus soin d'elle. »

J'habitais plus loin de ma mère, alors ma sœur était sa principale proche aidante. Parfois, ma sœur et moi abordions les choses différemment et cela dérangeait ma mère quand nous n'étions pas d'accord; elle ne voulait pas que quoi que ce soit nous sépare. Comme je n'étais pas la seule proche aidante, nous avons dû trouver notre paix, même en cas de désaccord afin que maman puisse avoir la paix.

Lorsque ma mère a dû déménager dans une résidence pour personnes âgées, elle était réticente parce qu'elle voulait qu'on prenne soin d'elle à la maison. J'ai proposé de venir vivre avec elle, mais elle ne m'a pas laissé faire. Finalement, nous avons rendu visite à l'une de ses amies qui vivait dans une résidence pour personnes âgées et savoir qu'il y avait une amie là-bas était assez pour l'encourager à emménager.

Après que maman ait vécu dans la résidence pour personnes âgées pendant un moment, elle avait davantage la mémoire courte. Même si elle oubliait nos noms, la plupart du temps elle savait qui nous étions.

Maman est également devenue beaucoup plus calme, je pense que c'était une façon de ne pas révéler qu'elle oubliait davantage. Quand ses amies italiennes venaient lui rendre visite, elle ne racontait pas ses histoires comme elle le faisait – elles parlaient toutes en italien. Il y avait parfois des activités à la résidence pour personnes âgées auxquelles je voulais qu'elle aille, mais elle était contente de s'asseoir sur le canapé et de me tenir la main.

« Finalement, j'ai appris que ce qui la rend heureuse peut être plus important que ce que je pense être le meilleur. »

Maman pouvait encore parler anglais, mais nous ne parlions pas toujours beaucoup. Nous nous asseyions ensemble pour tricoter ou crocheter, ou simplement nous nous tenions la main. Dans ces moments, on ne remarquait presque pas qu'elle était atteinte d'un trouble neurocognitif.

Mais, il y avait aussi des moments où elle voulait marcher nuit et jour. Elle me prenait le bras et me poussait à aller avec elle parce qu'elle devait trouver quelqu'un qui avait besoin d'elle. C'était parfois un petit-enfant quand il était petit – mais le plus souvent, ses pensées étaient de retour en Italie. Il n'y avait rien à faire à part marcher avec elle. Quand cela arrivait, l'une de nous restait à la résidence pour personnes âgées avec elle toute la nuit, jusqu'à ce que son esprit soit plus calme et qu'elle s'endorme.

À l'époque, je n'avais jamais pensé à dire à mes amis ou à d'autres membres de la famille que ma mère était atteinte d'un trouble neurocognitif. L'expression « troubles neurocognitifs » ne faisait pas partie de mon vocabulaire à l'époque. Nous disions « oh!, elle a oublié ceci » ou « elle a fait cela », mais je n'ai jamais qualifié cela de troubles neurocognitifs. J'ai commencé à m'intéresser aux troubles neurocognitifs après le décès de ma mère et après que mon mari et moi ayons commencé à vieillir.

« Ça a été un choc d'apprendre qu'il y avait différents types de troubles neurocognitifs! Tout ce que j'avais entendu, c'était au sujet de la maladie d'Alzheimer. Je ne savais pas qu'il y en avait d'autres types. »

Je suis reconnaissante d'utiliser aujourd'hui l'expression troubles neurocognitifs plus souvent, car j'ai appris qu'il s'agit d'un problème de santé, tout comme le lupus ou la polyarthrite rhumatoïde. C'est plus facile pour moi d'en parler.

« La plus grande leçon que j'ai tirée de cette expérience a été de profiter de maman et du temps que j'ai passé avec elle. »

Pour trouver des ressources sur les troubles neurocognitifs pour la communauté italienne, consultez le site www.forwardwithdementia.ca.