

LE DEUXIÈME OUBLI

Comment se souvenir de la puissance de l'Évangile
quand on souffre de la maladie d'Alzheimer

BENJAMIN MAST

ÉDITIONS
IMPACT

Chapitre 1

QU'EST-CE QUE LE DEUXIÈME OUBLI ?

Lewis était à la retraite depuis un an et demi seulement. Il avait travaillé dans la construction, puis comme homme à tout faire pendant des décennies. Il aimait tellement le golf et les voyages qu'il avait travaillé au-delà de l'âge de la retraite pour économiser assez d'argent pour visiter des terrains de golf sur la côte est. Avec sa femme, Ann, il venait de visiter un terrain de golf en Caroline du Nord et y avait passé un temps merveilleux. La météo était parfaite, et les points marqués au golf, très satisfaisants. Ils avaient terminé chaque journée avec un bon verre de vin sur la plage. Leur retraite se passait comme ils l'avaient rêvée, jusqu'à ce qu'Ann remarque quelque chose d'inquiétant.

Lewis avait l'habitude de relater ses succès sur le parcours de golf, comme un bon coup de départ ou un roulé long réussi. Honnêtement, Ann ne s'y intéressait pas particulièrement. Pour elle, tous les coups se ressemblaient, donc elle n'écoutait souvent que d'une oreille, tout en portant son attention sur sa lecture ou le coucher du soleil. Mais elle n'oubliera jamais ce soir-là, car la manière dont Lewis en parlait attira son attention. Sur le dernier trou, Lewis avait fait son coup en espérant toucher le

vert. Il expliquait avoir bien frappé la balle et l'avoir vue passer au-dessus d'une petite colline en direction du vert. En marchant vers cette colline, Lewis avait été surpris de la voir à quelques centimètres seulement du drapeau. Son cœur battait la chamade : il avait presque réussi à tirer son premier trou d'un coup. De retour à l'hôtel, il était évident qu'il était très content, et Ann s'est dit qu'elle en entendrait parler plus d'une fois. En effet, il en a parlé en se préparant pour le dîner, il en a reparlé à table et l'a même mentionné au serveur. Il était fier, et elle savait que cela faisait partie du plaisir de jouer au golf. Pas surprenant qu'il en parlait encore et encore.

Mais plus tard, alors qu'ils s'étaient assis sur la plage au coucher du soleil, il a répété l'histoire. Elle n'arrivait pas à se l'expliquer exactement, mais sa façon de raconter cet épisode était légèrement différente, comme s'il ne se rendait pas compte qu'il lui avait déjà décrit cette scène plusieurs fois. Son cœur s'est serré. Elle savait que la mère de Lewis avait eu la maladie d'Alzheimer, parce qu'elle et Lewis avaient passé des heures innombrables à s'occuper d'elle lors des derniers stades de la maladie, tandis qu'elle n'était plus capable de prendre soin d'elle-même. La mère de Lewis a commencé très tôt à se répéter, et l'a fait jusqu'au jour où elle ne pouvait presque plus parler. En se rappelant cette phase de sa vie, Ann s'est sentie dépassée. Lewis était-il en train de suivre ses traces? Ann ne pouvait s'empêcher de remarquer toutes ces répétitions alors que Lewis terminait de raconter son histoire. Elle a tout de même fini par se persuader qu'il ne fallait pas tirer de conclusion hâtive. Elle n'a rien dit et s'est contentée d'écouter.

Éventuellement, Ann est arrivée à se changer les idées, et ils ont bien profité du reste de leur voyage. Mais un mois plus tard, son inquiétude a refait surface. Lewis avait convenu d'un rendez-vous avec des amis dans une ville voisine. Avec son ami, il a passé l'après-midi à jouer au golf, et tous deux ont retrouvé leurs épouses le soir pour manger ensemble. Ann a remarqué

qu'il restait silencieux, ce qui n'était pas dans son habitude. Il semblait aussi avoir du mal à décider ce qu'il voulait commander. Il s'est penché vers Ann et lui a dit : « Je vais me laver les mains. Tu veux bien me commander quelque chose de bon ? » Il lui a fait un petit sourire, l'a embrassée sur la joue, puis a quitté la table. Lewis préférait normalement choisir ses plats, donc elle trouvait cela étrange, mais elle a décidé de ne pas en parler. Puis leur ami a pris la parole : « Ann, ça me gêne un peu de te demander ça, mais nous sommes amis depuis longtemps et... disons... comment tu trouves Lewis ces derniers temps ? »

Son sang n'a fait qu'un tour, et encore une fois, Ann s'est sentie submergée par cette peur grandissante devant ce qui était peut-être en train de se passer. « Qu'est-ce que tu veux dire ? »

« Eh bien, ce n'est sûrement pas grand-chose, mais il me paraît différent. Je sais que ça fait longtemps qu'on ne s'est pas vu, mais Lewis est plus silencieux que d'habitude, et aujourd'hui au golf, il y a plusieurs fois où j'aurais juré qu'il butait sur certains mots. À un moment, il m'a demandé de lui amener "ce club"... Je savais que c'était le putter qu'il lui fallait, vu qu'on était sur le vert, mais ça m'a paru bizarre. Je sais qu'il n'est plus tout jeune, et je ne veux pas l'ennuyer avec ça, mais je me suis rappelé que sa mère a eu une sorte de démence, et j'ai bien remarqué qu'il était un peu désorienté. Quand on est retourné au club de golf, on aurait dit qu'il ne savait pas trop où aller. Encore une fois, je ne suis pas sûr, c'est vrai qu'il ne connaît pas ce parcours, mais ça ne lui ressemble pas... Tu vois ce que je veux dire ? »

Malheureusement, elle voyait bien ce qu'il voulait dire. Elle se disait depuis quelque temps déjà que Lewis devrait en parler au médecin, mais à partir de ce soir-là, la question ne se posait plus. Quelques jours plus tard, elle lui a demandé – puis l'a imploré – de prendre rendez-vous.

Sa discussion avec Lewis ne s'est pas bien passée. Elle ne savait pas trop quoi dire ni comment le dire, et quand enfin elle a réussi à

aborder le sujet, il a minimisé ses oublis et a écarté ses inquiétudes. Mais elle se faisait vraiment du souci, alors elle a continué à lui en parler. Il a fini par se fâcher et lui a crié par la tête, employant des mots qu'il n'avait pas prononcés depuis des décennies.

Trois mois plus tard, ils entraient ensemble dans le cabinet du médecin. Après de longs moments à écouter Lewis et le médecin discuter de météo, de jeux de golf et autres sujets semblables, Ann n'en pouvait plus. Lewis se déciderait-il à parler de sa mémoire? Le médecin finirait-il par lui poser des questions sur sa santé? Elle s'est finalement décidée à les interrompre et a donné une liste de ce qui la préoccupait : les histoires répétées, les oublis d'évènements et de conversations, sa difficulté à trouver ses mots, et sa désorientation.

Le médecin a commencé une série de tests. Les questions qu'il posait à Lewis semblaient bien trop simples aux yeux d'Ann. Il lui a demandé la date, le jour de la semaine et l'année. Lewis a donné les bonnes réponses, mais Ann était étonnée de voir qu'il semblait répondre avec difficulté. Puis le docteur a désigné la montre qu'il avait au poignet et lui a demandé de lui dire ce que c'était. Lewis hésitait, et tout est devenu silencieux. Les secondes s'éternisaient. Lewis a fini par dire : «Ce sont des questions stupides pour les enfants.» Il ne savait plus comment s'appelait une montre. Plus tard, le médecin lui a demandé de dire les trois mots qu'il lui avait dit de mémoriser au début de l'entretien. Il ne se souvenait d'aucun d'entre eux. Les larmes sont montées aux yeux d'Ann, mais elle les a refoulées pour éviter que Lewis les voie.

Il était évident que Lewis avait des troubles de la mémoire, et il a bientôt été établi qu'il souffrait d'Alzheimer, une maladie effrayante caractérisée par la perte progressive de la mémoire. Les oublis de Lewis étaient devenus de plus en plus évidents. Une fois la maladie bien installée, les oublis sont flagrants et parfois terrifiants.

Au début de la maladie d'Alzheimer, les oublis sont subtils, progressifs, et s'empirent petit à petit. L'entourage constate que

quelque chose ne va pas et finit, comme Ann, par s'inquiéter. Les médecins et autres professionnels de la santé s'efforcent d'évaluer les types d'oublis constatés, pour savoir si la personne souffre réellement d'Alzheimer ou d'une autre maladie liée à l'âge. L'Association Alzheimer estime que la somme dépensée pour les soins liés à la maladie s'élève à 200 milliards de dollars par an. Alors que Lewis et Ann écoutent le médecin leur confirmer le diagnostic d'Alzheimer, un deuxième type d'oubli commence à faire son chemin dans leurs pensées. Ce deuxième oubli s'installe, tandis qu'ils considèrent l'énormité de ce diagnostic.

LE DEUXIÈME OUBLI

Nous sommes tous imparfaits et brisés. Nous oublions le Seigneur, même lorsque nous sommes en bonne santé. C'est ce que j'appelle «le deuxième oubli». Le premier oubli, c'est ce que vit une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, mais le deuxième oubli reflète l'oubli spirituel que connaissent à la fois les personnes atteintes d'Alzheimer, mais aussi leur famille, leurs amis, et même l'Église qui cherche à les entourer.

Pour comprendre ce qu'est le deuxième oubli, nous devons nous pencher sur l'histoire de toute une communauté qui avait tendance à oublier. Cette histoire est bien plus ancienne que celle de Lewis et Ann, mais elles ont des points en commun. L'histoire est celle du peuple d'Israël dans l'Ancien Testament, qui, comme Lewis et Ann, avait tendance à oublier le Seigneur.

Dieu avait fait une promesse à un homme appelé Abraham : la promesse de faire de lui une grande nation, de donner au peuple d'Israël la Terre promise, une terre de repos, et d'être toujours avec eux (Ge12.17). Mais quelques générations plus tard, ils se sont retrouvés à être des esclaves, assujettis à un dur labeur dans un pays étranger (Ex 1). Ils gémissaient sous le poids de cette souffrance, et ne voyaient aucun espoir de sauvetage ou de délivrance. Les promesses que Dieu avait faites à Abraham n'étaient qu'un

lointain souvenir, et on peut imaginer que pour eux, il n'y avait plus d'espoir. Or, Dieu a entendu les plaintes de son peuple et leur a transmis ce message :

Dieu parla encore à Moïse, et lui dit : Je suis l'Éternel. Je suis apparu à Abraham, à Isaac et à Jacob, comme le Dieu tout-puissant ; mais je n'ai pas été connu d'eux sous mon nom, l'Éternel. J'ai aussi établi mon alliance avec eux, pour leur donner le pays de Canaan, le pays de leurs pèlerinages, dans lequel ils ont séjourné. J'ai entendu les gémissements des enfants d'Israël, que les Égyptiens tiennent dans la servitude, et je me suis souvenu de mon alliance.

C'est pourquoi dis aux enfants d'Israël : Je suis l'Éternel, je vous affranchirai des travaux dont vous chargez les Égyptiens, je vous délivrerai de leur servitude, et je vous sauverai à bras étendu et par de grands jugements. Je vous prendrai pour mon peuple, je serai votre Dieu, et vous saurez que c'est moi, l'Éternel, votre Dieu, qui vous affranchis des travaux dont vous chargez les Égyptiens. Je vous ferai entrer dans le pays que j'ai juré de donner à Abraham, à Isaac et à Jacob ; je vous le donnerai en possession, moi l'Éternel (Ex 6.2-8).

Dans leur souffrance, Dieu a entendu les plaintes de son peuple. Il s'est souvenu de ses promesses et les a réaffirmées : celles de les délivrer, d'être avec eux, de les conduire dans la Terre promise. La souffrance fait partie de ce monde. La souffrance était présente au temps des anciens jours d'Israël, et elle sera présente jusqu'à ce que le Seigneur restaure toutes choses. Dans cette attente, le peuple crie à Dieu. Lorsque ses enfants gémissent, Dieu *se souvient* de sa promesse et il répond.

Pourtant, leur souffrance était si grande que les enfants d'Israël n'ont pas écouté les grandes promesses de Dieu. Néanmoins, Dieu va jusqu'au bout de ses promesses, même s'ils n'ont pas écouté et ont oublié. Dieu entend leurs plaintes et prend des mesures pour leur porter secours. Et ce qu'il fait n'est pas subtil (relisez les récits des plaies dans Exode 7 à 11). Pharaon a fini par lâcher prise et les

Israélites ont été libérés. Puis, ils ont été pourchassés de nouveau lorsque Pharaon a changé d'avis. Mais Dieu les a sauvés en ouvrant la voie dans la mer Rouge. Les Israélites ont ensuite célébré leur libération par ce cantique :

L'Éternel est ma force et le sujet de mes louanges; c'est lui qui m'a sauvé. Il est mon Dieu: je le célébrerai; il est le Dieu de mon père: je l'exalterai. Qui est comme toi parmi les dieux, ô Éternel? Qui est comme toi magnifique en sainteté, digne de louanges, opérant des prodiges? Par ta miséricorde tu as conduit, tu as délivré ce peuple; par ta puissance tu le diriges vers la demeure de ta sainteté (Ex 15.2,11,13).

C'était réellement un moment inoubliable. Dieu s'est souvenu de sa promesse, a rappelé cette promesse à son peuple et les a délivrés d'une façon miraculeuse. On aurait pu s'attendre à ce que ces événements et la réalité de la fidélité de Dieu soient à jamais gravés dans l'esprit des Israélites. Comment pourraient-ils encore douter de Dieu, ou se plaindre de ses actions? Assurément, ils n'oublieraient jamais!

Pourtant, il ne leur a fallu que trois jours pour oublier ce que Dieu avait fait. Ils se sont mis à murmurer contre lui, et à douter de sa provision parce qu'ils ne pouvaient pas trouver d'eau. Malgré leurs plaintes, Dieu a manifesté sa bonté et a pris soin d'eux. Il leur a donné à boire, puis de la manne et des cailles à manger.

On voit un cycle se profiler. Il commence avec la promesse que Dieu fait à son peuple, celle d'être au milieu de lui, de prendre soin de lui, et de l'amener dans la demeure qu'il lui a promise. Ensuite, les Israélites, confrontés aux difficultés et à la souffrance, oublient Dieu et doutent de ses promesses. Ils gémissent sous le poids de leurs souffrances. Dieu les entend, se souvient de ses promesses et les délivre enfin (même s'il ne le fait pas aussi vite qu'ils le voudraient). Dieu tient ses promesses avec fidélité. Cela est parfois suivi d'une période de réjouissances, mais d'autres difficultés finissent par surgir, et un nouveau cycle commence. Chaque

nouvelle difficulté leur fait oublier la fidélité de Dieu et ils se remettent à se plaindre et à gémir.

Le fait que nous nous réjouissons de la bonté de Dieu pour passer aux plaintes en l'espace d'une minute reflète la défaillance de notre mémoire et notre lutte continuelle avec le péché. Dieu sait que nous avons besoin de rappels. Il a demandé à Moïse de conserver de la manne comme rappel pour les générations futures (Ex 16.32). Plus tard, Dieu a demandé à Moïse de consigner leur victoire dans la bataille, « pour en garder le souvenir » et le transmettre à Josué, le chef de la génération suivante. Dieu sait que son peuple a tendance à l'oublier et à oublier sa fidélité. Il les invite à garder des souvenirs à transmettre de génération en génération afin d'encourager la foi de son peuple et leur donner l'assurance de sa présence quand ils souffrent.

Ce cycle est évident au moment où ils arrivent à proximité de la Terre promise. Dieu les a secourus tant de fois et les a maintenant menés à bon port, à la terre qu'il leur avait promise. Il n'a manqué à aucune de ses promesses, et cette dernière en était le point culminant. Dieu leur a montré le pays et leur a demandé d'en prendre possession. Mais au lieu de se souvenir de ses promesses et de sa fidélité dans le passé, ils ont vu cette demande comme une nouvelle menace. Au lieu de croire aux promesses de Dieu et d'avancer avec foi, ils se sont mis à avoir peur et ont décidé d'aller vérifier eux-mêmes. Ils ont donc envoyé dix espions sur place. La plupart ont raconté à leur retour à quel point les gens leur semblaient puissants, et comment les Israélites seraient aisément vaincus. Seuls deux espions ont tenu un discours différent, en faisant confiance à Dieu et en se souvenant de sa fidélité passée et de ses promesses pour l'avenir.

Devant les menaces, quelle direction empruntent nos pensées? Nous concentrons-nous sur l'immensité de la difficulté ou sur le souvenir de la fidélité de Dieu dans le passé et de ses promesses pour l'avenir? L'oubli commence au moment où nous nous

focalisons sur la menace. C'est ce qui est arrivé à Israël, et qui continue à se passer pour le peuple de Dieu depuis des milliers d'années. Le peuple a repris ses plaintes et a déclaré que Dieu les avait amenés jusque-là pour les laisser mourir. Malgré le secours de Dieu et son aide compatissante dans le passé, ils semblaient oublier et refuser de croire en sa bonté et sa fidélité. Ils ont oublié le Seigneur, et leur errance s'est poursuivie.

La promesse de Dieu ne s'arrêtait pas là pour autant. Il se souvenait toujours, et n'a jamais manqué à ses promesses. Quarante ans plus tard, Dieu les a ramenés au pays promis, cette fois avec un avertissement et un appel explicite à se souvenir. Dans Deutéronome, il ordonne aux Israélites de se rappeler leur errance dans le désert, la manière dont Dieu a pourvu à leurs besoins avec la manne et sa promesse de les amener dans la Terre promise. D'ailleurs, une bonne partie du livre de Deutéronome est le récit de Moïse alors qu'il se rappelle l'histoire du peuple d'Israël et ses épreuves jusqu'à l'entrée en Canaan. Alors qu'ils étaient dans l'angoisse, voici ce que les Israélites ont entendu :

Peut-être diras-tu dans ton cœur : Ces nations sont plus nombreuses que moi ; comment pourrai-je les chasser ? Ne les crains point. Rappelle à ton souvenir ce que l'Éternel, ton Dieu, a fait à Pharaon et à toute l'Égypte, les grandes épreuves que tes yeux ont vues, les miracles et les prodiges, la main forte et le bras étendu, quand l'Éternel, ton Dieu, t'a fait sortir : ainsi fera l'Éternel, ton Dieu, à tous les peuples que tu redoutes (De 7.17,19).

Tandis qu'ils attendaient l'accomplissement de ses promesses, Dieu les a invités à se souvenir de ce qu'il leur avait dit et enseigné. Il leur a rappelé comment vivre et aimer en attendant ces accomplissements, et il leur a montré comment se garder de l'oubli. Dieu veut que nous nous souvenions aussi, et dans sa grâce, il voit notre tendance à oublier et nous enseigne comment nous souvenir.

L'histoire des Israélites est remplie d'appels à se souvenir et à faire confiance au Seigneur malgré les menaces qui les entourent.

C'est un appel répété à se souvenir de la fidélité de Dieu et ses promesses, mais aussi le rappel que Dieu n'oublie jamais les promesses qu'il nous a faites.

LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LE DEUXIÈME OUBLI

Lorsque nous pensons au récit du peuple de Dieu dans l'Ancien Testament, nous pourrions nous dire que les Israélites n'étaient pas raisonnables de se plaindre et d'oublier ainsi. Comment pouvaient-ils oublier le Dieu qui les avait dirigés, secourus et qui avait pourvu à leurs besoins? Pourquoi douterait-ils d'un Dieu qui avait fait de si grandes choses pour eux? N'avait-il pas promis de leur donner le pays et de vaincre leurs ennemis, et ne leur avait-il pas commandé d'en prendre possession?

Si nous examinons de près nos propres vies, nous voyons bien que nous ne sommes pas si différents des Israélites. Nous avons aussi tendance à oublier, à gémir et à trembler de peur. Nous aussi, lorsque nous vivons des choses qui nous terrifient et nous mènent au bord du désespoir, nous oublions. Nous oublions comment Dieu a pourvu pour nous dans le passé et qu'il nous a promis un avenir meilleur, en dépit de nos circonstances présentes. Nous oublions que Dieu est là et prend soin de nous tendrement, même au cœur d'une grande souffrance. Parfois, nous nous souvenons de la fidélité de Dieu intellectuellement, mais à cause de l'intensité de notre souffrance, nous n'avons pas confiance qu'il sera à nouveau fidèle.

Quelles sont les difficultés devant nous? Nous n'avons peut-être jamais erré littéralement dans le désert à la recherche d'eau et de nourriture, et il est peu probable que nous ayons, comme Israël, à craindre des maraudeurs. Mais nous savons ce que c'est que d'errer dans un désert où nous nous sentons assoiffés et éprouvons le besoin d'un verre d'eau fraîche spirituelle. La plupart d'entre

nous savent ce que c'est que d'affronter un ennemi qui nous paraît démesuré et impossible à vaincre.

La maladie d'Alzheimer est souvent dévastatrice. Elle suscite la peur, l'inquiétude et l'incertitude dans les cœurs et les pensées des adultes qui avancent en âge, de leurs conjoints et leurs enfants. C'est une maladie progressive, et il n'y a aucun remède. Dès l'instant où la maladie est déclarée chez un patient, elle ne fait que s'aggraver petit à petit, sans que la science médicale puisse proposer quoi que ce soit pour changer le cours de cette détérioration cérébrale. Une personne commencera par oublier les noms ou les rendez-vous, mais les choses peuvent progresser au point où elle ne puisse plus parler, s'alimenter seule ou reconnaître son conjoint et ses enfants. Il serait insensé et trompeur de prétendre que la maladie d'Alzheimer n'est pas une épreuve. C'est un ennemi puissant.

Les changements provoqués par la maladie d'Alzheimer peuvent paraître insupportables. Certaines personnes, conscientes que les choses vont s'aggraver, seront en proie à la peur et l'incertitude face à cette échéance. D'autres feront le deuil des choses qu'elles ont déjà perdues et des pertes qu'elles anticipent dans le futur. Ceux qui cherchent à aider les gens atteints d'Alzheimer peuvent se sentir en proie à la tristesse, la colère, la culpabilité et bien d'autres émotions encore. Quand nous sommes submergés par les défis que représente la maladie d'Alzheimer, nous oublions facilement le Seigneur, tout comme les Israélites dans l'Ancien Testament. Cet oubli ne fait qu'accroître nos sentiments de désespoir, de détresse et d'isolement.

Pour Ann, le deuxième oubli a commencé quand on a diagnostiqué chez son mari une maladie neurologique dégénérative. Elle en savait suffisamment sur la maladie d'Alzheimer pour admettre que rien ne serait plus comme avant et que son état ne ferait qu'empirer. Lewis souffrait en silence, terrorisé par ce qui l'attendait. Il avait toujours été un homme de foi, et même s'il l'était

encore, il avait du mal à garder les yeux fixés sur la fidélité de Dieu. Il était plutôt terriblement inquiet pour lui-même et sa famille.

Au moment où les Israélites se tenaient à la porte de la Terre promise, ils ont vu l'ennemi et ont été terrorisés. Au moment où Lewis et Ann se tenaient à la porte de leur «âge d'or», ils étaient également terrorisés par l'ennemi Alzheimer, craignant que la maladie ne les terrasse et ne leur vole leur vie. Ils s'étaient peut-être imaginé à tort que la retraite serait leur Terre promise – un lieu de repos – et que l'Alzheimer la leur avait dérobée. Toutefois, la retraite n'est pas leur vrai pays de repos. Il leur faut traverser encore un désert avant d'y être, et cet endroit ne peut leur être volé. Alors que nous errons dans la crainte et la détresse, nous soupirons après un verre d'eau fraîche. Même là, Dieu nous appelle à lui faire confiance, à ne pas nous inquiéter de ce que nous mangerons ou boirons, et à sentir et voir comme il est bon (Ps 34.8). Bientôt, il nous mènera à la véritable Terre promise.

DE QUOI FAUT-IL SE SOUVENIR ?

Le deuxième oubli reflète notre tendance à oublier les vérités chrétiennes fondamentales telles que :

- Dieu a été fidèle dans le passé
- Dieu est là au cœur des épreuves actuelles
- Dieu donne des promesses pour l'avenir

Même si Lewis a oublié qu'il avait déjà raconté son histoire de golf et qu'il l'a répétée plusieurs fois au cours de la journée, peut-il se souvenir de son Seigneur et de son histoire de foi ? Peut-il se souvenir de ce que Dieu a fait et de ses promesses pour son avenir ? De même, est-ce qu'Ann peut se souvenir du Seigneur, s'appuyer sur la force de sa présence et trouver du réconfort dans ses promesses ?

Nous ne pouvons rien faire pour contrer le premier oubli. Nous ne pouvons pas changer les dommages sous-jacents du cerveau provoqués par la maladie d'Alzheimer. Mais nous pouvons nous occuper du deuxième oubli. Nous sommes appelés à nous aider les uns les autres à nous souvenir du Seigneur et de sa fidélité, quel que soit l'état de notre cerveau ou notre situation. Le commandement de se souvenir de Dieu ne change pas, mais peut-être pouvons-nous changer notre façon de nous y encourager.

Ce livre n'aborde pas seulement le sujet de la maladie d'Alzheimer. Il parle de notre réaction aux situations qui nous accablent et au poids de notre souffrance. Comment réagissez-vous en situation de crise? Vous souvenez-vous du Seigneur et vous tournez-vous vers lui pour trouver de l'aide? Ou vous sentez-vous très vite dépassé, en proie à la panique et au désespoir? Dieu ne nous demande pas d'ignorer les difficultés émotionnelles et physiques que nous vivons. D'ailleurs, les Écritures nous encouragent même à pleurer avec ceux qui pleurent (Ro12.15) et à crier à Dieu (Ps6). Dieu nous demande de nous souvenir de lui au cœur de la crise et de la souffrance, de nous attendre calmement à lui en sachant qu'il est Dieu (Ps46.10). Il nous invite à nous rappeler ce qu'il a fait et promis. Il nous appelle aussi à être là les uns pour les autres dans la souffrance, tout comme il est là pour nous. Nous n'avons pas à vivre la souffrance tout seuls. Nous avons besoin les uns des autres pour nous souvenir.

Pour les familles qui s'investissent dans les soins d'une personne atteinte de démence, cet appel peut sembler être une chose de plus sur la liste de ce que vous devez faire.

Pour ceux qui ont une démence, cet appel à se souvenir peut sembler être un test plutôt cruel, qu'ils n'arriveront pas à passer. Après tout, comment faire pour se souvenir de Dieu alors que la maladie d'Alzheimer ravage votre mémoire même pour des choses minimes?

Pour les pasteurs et les membres d'Églises, il est peut-être difficile de voir comment répondre à cet appel à aider les autres

à se souvenir (même si, nous le verrons plus tard, l'Église a aussi tendance à oublier).

Comment faire pour s'aider les uns les autres à se souvenir de la puissance et de l'espérance de l'Évangile au cœur des épreuves causées par la maladie d'Alzheimer ?

En réfléchissant à ces questions, gardons à l'esprit la beauté de la Bonne Nouvelle. Dieu ne nous oublie pas et n'oublie aucune de ses promesses, même lorsque nous l'oublions. Dans toutes les Écritures, Dieu commence par se souvenir, puis agit avec grâce pour sauver son peuple. Même lorsque les Israélites oublièrent, Dieu les sauvait et accomplissait sa promesse. La grâce de Dieu ne dépend pas de ce que nous faisons, y compris notre capacité à nous souvenir. Même si nous souffrons sur terre, Dieu ne nous laisse pas à nous-mêmes dans notre brisement. Il a envoyé Christ pour nous sauver et pour entamer le processus de renouvellement qui atteindra son point culminant à l'entrée de notre nouvelle demeure, une Terre promise bien meilleure que celle qu'a connue Israël. Nous pouvons être sûrs que tout cela dépend uniquement de ce que Christ a fait pour nous.

Nous ne nous souvenons pas de lui pour gagner sa faveur ou pour nous sauver nous-mêmes de son châtiment. Nous nous souvenons de lui pour que nous puissions connaître une vraie espérance au milieu de ce qui semble être sans espoir. Nous nous souvenons de lui pour que nous puissions connaître la paix qui surpasse tout entendement. Nous nous souvenons pour que nous sachions comment cheminer ensemble à travers le désert, dans l'attente de notre maison promise, là où il n'y aura plus de larmes, ni de souffrance, ni d'oubli.

POUR ALLER PLUS LOIN

Dans ce chapitre, nous avons vu ce qu'est le deuxième oubli, notre tendance à oublier le Seigneur lorsque nous sommes submergés par l'agitation et les épreuves de cette vie.

- Dans quels genres de situations avez-vous le plus tendance à oublier le Seigneur ?
- Quelles promesses vous semblent les plus difficiles à garder en mémoire ?
- Lisez Deutéronome 7.17-19. Quand les Israélites se tenaient au bord du pays que Dieu leur avait promis, ils tremblaient à cause des ennemis qu'ils devraient affronter. Dieu leur a dit de ne pas avoir peur, mais plutôt de se souvenir de son immense fidélité dans le passé et d'attendre avec confiance l'accomplissement à venir. Que traversez-vous en ce moment, qui vous paraît trop dur à surmonter ?
- De quoi Dieu vous appelle-t-il à vous souvenir, alors que vous traversez cette épreuve ? Y a-t-il des événements en particulier que Dieu vous demande de vous rappeler, et qui sont des preuves qu'il a toujours été là avec vous ? Comment Dieu a-t-il pourvu ?
- Comment pouvez-vous prendre courage en plaçant votre confiance en Dieu pour vos difficultés actuelles alors que vous faites face au futur ?

Chapitre 2

MIEUX COMPRENDRE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Betty se lève tôt tous les matins pour aller marcher dans son quartier. Elle salue ses voisins, mais ne dit leurs prénoms qu'une fois sur deux. Les autres fois, elle évite de les mentionner soit parce qu'elle ne s'en souvient plus, soit parce qu'elle a peur de se tromper. Elle se souvient bien des voisins les plus anciens, mais elle n'a jamais réussi à apprendre les noms de la famille qui s'est installée dernièrement dans la maison d'à côté. Elle rentre chez elle, mange ses tartines et feuillette le journal. Parfois, elle le lit, et parfois non. Elle arrive rarement à se souvenir de ce qu'elle a lu quand son mari lui pose la question plus tard dans la matinée. Elle le cache un peu en disant : « Oh, tu sais, rien de nouveau sous le soleil. » Son mari lui rappelle de prendre ses médicaments après le petit-déjeuner. Elle l'écoute, car pour être honnête, elle n'est jamais sûre si elle les a pris ou non. Après le petit-déjeuner, elle accompagne son mari en voiture à l'épicerie, et elle l'aide à choisir ce qu'ils vont manger au cours de la semaine. Elle cuisine encore la plupart des repas, même si son mari reste à côté d'elle pour vérifier qu'elle n'a pas oublié d'éteindre le four ou le gaz. Plus tard, leurs petits-enfants viennent leur rendre visite, et elle

joue aux cartes avec eux, s'assoit sur le canapé avec eux quand ils regardent leurs dessins animés préférés.

Frank s'est perdu sur le chemin du retour en revenant de son café préféré. Il a dû se tromper de sens en quittant le stationnement, sans s'en rendre compte. Il conduit quelques minutes, puis constate qu'il ne reconnaît pas le quartier. Il se dit qu'il finira bien par retrouver sa route. Il envisage un instant d'appeler sa fille avec le téléphone qu'elle lui a acheté, mais il n'a jamais vraiment compris comment s'en servir, alors il continue à rouler. Il ne se souvient pas qu'il lui est arrivé la même chose le mois dernier. Il finit par retrouver le chemin de la maison sans trop savoir comment, et en arrivant, il voit sa fille qui l'attend sur le seuil de la porte, l'air inquiet. Elle lui dit qu'il est temps d'arrêter de conduire, mais puisqu'il vit tout seul, il ne voit pas comment il pourrait faire autrement. C'est un sujet de tension permanent entre eux. Ne comprend-elle pas que s'il arrête de conduire, il perdra toute son indépendance ? Sa fille, elle, est encore blessée qu'il ne se souvienne plus des prénoms de ses enfants, et se sent frustrée de voir que son père a de plus en plus besoin d'aide. Il lui arrive d'être debout toute la nuit et de dormir toute la journée. Il ne se souvient pas où se trouvent ses affaires et il s'imagine même parfois que quelqu'un les lui a volés lorsqu'il ne trouve plus son portefeuille ou ses clés de voiture.

Millie s'occupe de son mari depuis plusieurs années, depuis qu'il a commencé à perdre sa capacité de parler. Ed avait développé des problèmes de mémoire cinq ans plus tôt, et sa santé a décliné depuis. Il n'est plus en mesure de s'occuper de leurs finances. Millie pensait qu'il payait les factures, jusqu'au jour où on leur a coupé l'électricité. Elle a donc pris les choses en main. Il a cessé

de prendre ses médicaments, il ne s'intéresse plus aux sorties et aux amis, et il est devenu irritable. Après qu'il a porté les mêmes habits plusieurs jours de suite, et qu'elle le lui a fait remarquer, il s'est fâché et lui a crié par la tête. Cependant, c'est quand il a commencé à avoir des difficultés à s'exprimer que les choses sont devenues très compliquées. Il avait du mal à trouver les bons mots, et quand il arrivait à parler, les mots étaient si embrouillés que les gens ne le comprenaient plus. Millie se demandait souvent s'il avait compris ce qu'elle venait de dire, car ses réponses étaient plutôt étranges. Aujourd'hui, il a du mal à parler et à accomplir les tâches les plus basiques, comme s'habiller. Il prend la chemise que Millie lui tend, mais au lieu de la mettre, il frotte ses doigts contre le tissu. Il marmonne quelque chose qu'elle n'arrive pas à comprendre. Elle tente doucement de l'aider à enfiler la chemise, mais il la lui arrache des mains et la regarde, effrayé et surpris. Il dit : « Va-t'en ! Qui es-tu ? »



Betty, Frank et Ed sont très différents, mais ils ont le même problème. Chacun d'eux souffre de changements dans leur cerveau qui sont si petits qu'ils ne peuvent être vus qu'au microscope. Leur impact, en revanche, est tout sauf microscopique et prend des proportions considérables. Ils sont tous à des stades différents de la maladie d'Alzheimer. Betty est au stade léger, alors que Frank et Ed sont respectivement à un stade modéré et sévère. Il faut pouvoir faire la différence entre les différents stades, car ils sont distincts et nous permettent de mieux comprendre les soins à apporter aux gens atteints d'Alzheimer. Si on s'occupe d'une personne à un stade léger comme si elle était à un stade plus avancé, voire sévère, on risque de l'insulter en faisant trop de gestes à sa place ou en simplifiant trop les choses. De la même manière, si on s'occupe d'une personne qui est au stade sévère comme si elle avait une démence

légère, elle se sentira frustrée, nous le mettrons potentiellement en danger et ne pourrions pas l'atteindre de façon efficace.

L'Alzheimer est l'une des maladies les plus dévastatrices et redoutées chez les personnes âgées, mais elle peut, dans de rares cas, se développer chez une personne dans la trentaine ou la quarantaine. On estime que 30 à 40 % des octogénaires souffrent de cette terrible maladie. Celle-ci a connu une forte croissance dans les dernières décennies, car les avancées technologiques et la qualité des soins ont contribué à allonger l'espérance de vie. Chez les adultes de plus de 71ans, une personne sur sept souffre de cette maladie, et ce nombre risque de tripler d'ici 2050¹. Les sommes dépensées pour la maladie d'Alzheimer et la démence sont plus importantes que celles pour le cancer et les maladies cardiaques combinées.

Bien que des millions de dollars soient consacrés chaque année à la recherche sur la maladie d'Alzheimer, nous n'en connaissons pas encore bien les causes, et malheureusement, nous n'avons toujours pas de remède. Mais si nous sommes dans l'inconnu à plusieurs égards, nous avons aussi fait des avancées dans ce domaine. Le but de ce chapitre est de répondre aux questions les plus fréquentes.

QU'EST-CE QUE LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

Le cerveau humain est merveilleux et complexe, fragile, mais résilient. Les humains ont 100 milliards de neurones (les cellules cérébrales) connectés les uns aux autres par un réseau qui communique à l'intérieur du cerveau et aux autres parties du corps. Les neurones sont infiniment petits (de 4 à 18 microns, c'est à dire de 0,0004 à 0,0018cm) et ils communiquent par des messages chimiques qui passent d'une cellule à l'autre grâce à un réseau coordonné de connexions à travers tout le cerveau. Cette activité cérébrale provoque une réaction, comme un mouvement physique, une parole ou un souvenir remémoré. Pendant que vous lisez ces lignes, les neurones de votre cerveau communiquent entre eux grâce à ces transmissions chimiques. Tout ceci a lieu

sans que l'on s'en rende compte, sauf quand il y a un dysfonctionnement. La complexité et l'efficacité fascinantes de notre cerveau devraient nous pousser à louer Dieu avec le psalmiste pour la beauté de sa création :

C'est toi qui as formé mes reins, qui m'as tissé dans le sein de ma mère. Je te loue de ce que je suis une créature si merveilleuse. Tes œuvres sont admirables, et mon âme le reconnaît bien (Ps139.13,14).

Mais il y a eu un problème. Pour des raisons que nous ne savons pas encore expliquer, une série d'altérations ont lieu dans le cerveau de ceux qui développent la maladie d'Alzheimer. Les premiers signes apparaissent lorsque des substances dans le cerveau (certaines protéines) commencent à se dérégler. S'enchaîne alors une cascade de changements qui provoquent des lésions au cerveau. Lorsqu'on constate ces altérations chez la personne, on commence à perdre de vue la beauté du cerveau. On est témoin d'une énième conséquence de la chute.

Si vous souffrez d'Alzheimer, voici ce qui s'est probablement passé². Une protéine, appelée protéine précurseur de l'amyloïde, est située sur la membrane extérieure des neurones (un type de cellule cérébrale) et participe au bon fonctionnement du cerveau. À un moment, une enzyme croise cette protéine précurseur de l'amyloïde et la coupe en plusieurs morceaux. Ces morceaux s'agglutinent ensuite en plusieurs dépôts collants, appelés des plaques, qui viennent perturber la communication entre les neurones. Ceci est le premier changement constaté dans le cerveau des personnes atteintes d'Alzheimer.

Chaque neurone fonctionne grâce à tout un système de soutien interne. Dans ce système se trouvent les microtubules, des sortes de « rails » qui assurent le transport des nutriments dans les neurones. La protéine *tau* est intégrée dans ses rails, et pour des raisons encore inexplicables, elle se détache et s'agglutine, formant des agrégats dans le cerveau des personnes atteintes d'Alzheimer.

Les microtubules se désintègrent et ne peuvent plus transporter les nutriments, provoquant une mort cellulaire.

Les plaques et les agrégats sont suivis de lésions et d'une diminution du volume du cerveau, qu'on appelle aussi atrophie du tissu cérébral. Une certaine diminution du volume du cerveau est normale. En vieillissant, le tissu cérébral rétrécit un peu, sans pour autant entraîner des répercussions sur la pensée ou la mémoire. Les cerveaux atteints par la maladie d'Alzheimer montrent une atrophie bien plus importante (voir figure 1).

Ces changements s'installent progressivement et souvent, les personnes atteintes ne se rendent compte de ces dysfonctionnements cognitifs ou comportementaux que bien plus tard. D'ailleurs, certains chercheurs ont découvert que l'apparition de plaques et d'agrégats peut avoir lieu jusqu'à dix ou vingt ans *avant* que le malade ou son entourage ne constatent des troubles de la mémoire. C'est ce qu'on appelle le plus souvent « Alzheimer préclinique³ ».



Figure 1. Les sections transversales d'un cerveau en santé (gauche) et d'un cerveau sévèrement endommagé par la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Notez le rétrécissement (atrophie) du tissu cérébral provoqué par la maladie.

Éventuellement, ces changements deviennent assez sévères pour que l'on remarque une détérioration de la mémoire.

Les plaques et agrégats apparaissent le plus souvent dans une partie du cerveau appelée lobe temporal, située sur les côtés du cerveau près de chaque oreille. Dans le lobe temporal se trouve

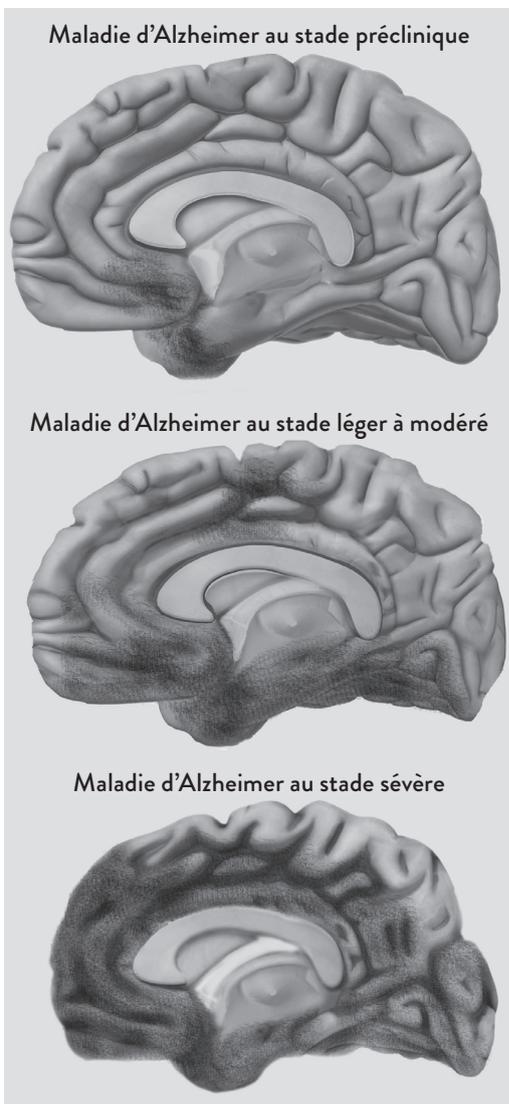


Figure 2. *Coupe transversale de trois cerveaux atteints par la maladie d'Alzheimer. Ces images montrent, de haut en bas, les cerveaux de malades au stade préclinique (Betty), au stade modéré (Frank) et au stade sévère (Ed).*

l'hippocampe, qui convertit la mémoire à court terme en mémoire à long terme. La maladie d'Alzheimer abîme l'hippocampe (voir figure 2), ce qui explique pourquoi le premier symptôme visible est une difficulté à se souvenir d'informations récentes.

Comme dans le cas de Betty, ces changements se développent lentement, et au départ, ils ne sont pas assez sévères pour interférer avec la mémoire ou la vie quotidienne. Les dysfonctionnements s'accumulent et le tissu cérébral s'abîme de plus en plus, ce qui dérègle les échanges cellulaires dans le cerveau et affecte la mémoire par la suite. Puisque cette accumulation de plaques et d'agrégats se fait lentement dans le temps, les troubles de la mémoire et les autres changements fonctionnels sont assez subtils au début. C'est pour cela qu'il est difficile de faire la différence entre une altération de la mémoire liée à l'âge et quelque chose de plus grave. Malheureusement, avec le temps, les plaques et agrégats se propagent de l'hippocampe et du lobe temporal vers les autres parties du cerveau, y compris les lobes pariétal et frontal (figure 2). Par conséquent, d'autres fonctions du cerveau sont impactées (comme dans le cas de Frank et d'Ed). La maladie d'Alzheimer est *progressive*. Plus le malade vit longtemps, plus les changements dans le cerveau sont sévères et étendus. Au fur et à mesure que ces changements se propagent, ils envahissent la personne atteinte, et par extension, sa famille.

COMMENT DIAGNOSTIQUE-T-ON LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

Vous serez peut-être surpris d'apprendre que les plaques et agrégats qui constituent le problème de fond de la maladie ne peuvent pas pour autant servir à établir le diagnostic d'Alzheimer. Elles sont en effet trop petites pour être décelées à l'imagerie cérébrale classique (l'IRM et le scanner, par exemple). Leur présence ne peut être détectée que par une autopsie du cerveau, donc sur une personne décédée. Le diagnostic est plutôt posé par la confirmation d'une

perte de mémoire et des altérations cognitives, et en éliminant les autres causes médicales pouvant engendrer ces changements.

Si vous faites part à votre médecin de changements dans votre mémoire, il procédera à un test de dépistage pour établir si vous souffrez de problèmes cognitifs qui ne sont pas liés au processus normal du vieillissement. Ces tests ne prennent que quelques minutes. Le médecin peut vous demander de mémoriser certains mots ou de dessiner quelque chose.

Un examen clinique, des tests en laboratoire (une analyse sanguine par exemple) et une scintigraphie du cerveau serviront à identifier d'autres causes potentielles qui expliqueraient ces changements. La scintigraphie du cerveau sera prescrite pour s'assurer qu'il n'y a pas d'autres causes telles qu'un accident vasculaire cérébral, une tumeur ou des maladies incurables comme l'hydrocéphalie (que l'on appelle aussi « liquide dans le cerveau »). Des technologies émergentes qui utilisent de l'imagerie avancée (TEP-amyloïde) peuvent maintenant déceler la présence de plaques dans le cerveau d'une personne en vie, mais ne font pas partie des moyens diagnostiques couramment utilisés. Il s'agit d'une procédure de recherche expérimentale qui n'existe que dans certains centres spécialisés. Même avec cette nouvelle technologie, il est probable que le diagnostic se fasse encore en deux étapes: 1. une évaluation de la mémoire et d'autres zones de changements cognitifs, et 2. une étude des causes potentielles de ces changements. En excluant les autres causes, le diagnostic d'Alzheimer devient assez évident. Ceci est vrai surtout lorsque les principaux changements incluent des troubles de la mémoire s'aggravant progressivement avec le temps.

EXISTE-T-IL UN REMÈDE ?

Les patients diagnostiqués avec une grave condition médicale comme un cancer ou un problème cardiaque vont rapidement poser des questions au sujet du traitement de leur maladie. Si vous avez une infection, vous prenez des antibiotiques et vous constatez

bientôt une amélioration. Même dans le cas de maladies chroniques comme l'hypertension ou le diabète, les patients peuvent changer certaines habitudes de vie qui, de pair avec une médication appropriée, permettront de retrouver une bonne santé. Nous vivons dans une période d'avancées médicales extraordinaires, et nous pensons par conséquent pouvoir avoir accès à un traitement efficace pour toute maladie chronique et grave que nous connaissons. C'est pourquoi les patients qui apprennent qu'ils souffrent d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence ont la même approche que pour une autre maladie comme l'hypertension, le diabète ou le cancer.

Mais avec la maladie d'Alzheimer, c'est différent. Il n'y a pas de remède, et la plupart des scientifiques admettent que pour le moment, il est impossible de connaître la *cause* de ces altérations (les plaques et agrégats). Nous espérons qu'un remède sera trouvé un jour, mais plusieurs groupes de recherche s'entendent pour dire qu'à moins d'une percée scientifique importante, il nous faudra encore attendre des années. Lorsqu'on dit qu'on ne peut pas guérir la maladie d'Alzheimer, cela signifie que l'on ne peut pas se débarrasser de tous les symptômes et altérations existant dans le cerveau du patient. Des traitements expérimentaux cherchent à ôter les plaques amyloïdes, et les résultats des études préliminaires sont plutôt prometteurs. On arrive à enlever les plaques chez les rats et les souris, mais on ne constate pas d'amélioration dans leur mémoire et leurs apprentissages. Nous sommes encore loin de trouver un traitement efficace pour les êtres humains. Cela veut dire que si vous souffrez d'Alzheimer en ce moment, il est peu probable qu'un de ces traitements expérimentaux puisse améliorer votre mémoire de façon notable, mais vous pouvez prier pour que les générations à venir puissent en bénéficier⁴.

QUELS SONT LES TRAITEMENTS MÉDICAUX ?

La médecine à l'heure actuelle n'est pas en mesure de stopper la progression des plaques et des agrégats, mais quelques médicaments

peuvent aider à freiner les symptômes cognitifs. J'ai mentionné plus haut que la maladie d'Alzheimer perturbe la communication chimique normale entre les cellules du cerveau (neurones). On a longtemps pensé qu'une molécule appelée *acétylcholine* était le principal neurotransmetteur dégradé par la maladie d'Alzheimer. Par conséquent, la plupart des traitements proposés visaient à augmenter les taux de cette molécule pour améliorer la mémoire. L'efficacité de ces médicaments est controversée, bien que la recherche ait permis de clarifier certains points. Ces médicaments ne *renversent* pas les symptômes cognitifs, et ne restaurent pas la mémoire à son état normal. Ils n'ont pas d'impact sur les plaques et agrégats (ils n'ont pas été conçus pour cela). Certains patients et leur famille constatent des effets positifs à la suite de ces traitements, et cela est important. Mais les études menées sur le long terme ne mettent pas en évidence une différence significative des fonctions cognitives entre les malades qui sont traités et ceux qui ne le sont pas. Même les meilleurs traitements semblent avoir un impact minime sur les troubles de la mémoire à long terme⁵. Une autre famille de médicaments connus sous le nom de *mémantine* fonctionne de façon similaire, mais agit normalement sur une autre fonction chimique du cerveau. Votre médecin peut vous proposer un traitement qui combine ce médicament avec les médicaments qui affectent l'acétylcholine.

Vous pouvez demander conseil auprès de votre médecin au sujet de ces médicaments, bien entendu. C'est une piste qui mérite d'être examinée. Mais il faut être conscient de ce que ces médicaments peuvent et ne peuvent pas faire. Dans le meilleur des cas, ils *pourraient* aider à maintenir le fonctionnement cognitif pendant une certaine période, ce qui vous donnera un peu de répit et repoussera l'échéance à partir de laquelle vous aurez besoin d'aide. Toutefois, ces changements peuvent être difficiles à percevoir. Il est fort probable que vous ne constatiez pas immédiatement de changements en prenant ces médicaments. La maladie continuera de toute façon sa progression et sa détérioration. En d'autres termes, le traitement

que l'on propose à l'heure actuelle offre un espoir minime, même s'il vaut quand même la peine d'en discuter avec votre médecin. Néanmoins, soyez conscients que même les patients qui réagissent bien au traitement finiront par connaître une dégradation de leurs capacités cognitives et du fonctionnement de leur mémoire.

À QUOI DOIS-JE M'ATTENDRE ?

La mauvaise nouvelle, c'est que la maladie d'Alzheimer ne peut qu'empirer. Parce que c'est une maladie progressive, et que les changements sous-jacents se propagent et provoquent une décomposition du cerveau, les fonctions cognitives et comportementales du malade seront inévitablement de plus en plus affectées.

Dans les premiers stades, ces changements peuvent être si légers qu'il est difficile de savoir s'ils sont dus à nos petits «moments de sénilité» ou s'il pourrait s'agir de quelque chose de plus grave.

Cela inclut entre autres la difficulté à trouver le mot exact, à se souvenir où sont nos clés de voiture ou les noms des personnes rencontrées récemment. Tous ces symptômes peuvent aussi se manifester avec la vieillesse. La personne passe ensuite à un autre stade où elle éprouve des difficultés à accomplir les tâches de la vie quotidienne: payer les factures, gérer son compte bancaire, suivre une recette plus complexe, planifier un projet, etc.

Avec le temps, la personne peut confondre le jour, l'heure, voire la saison dans laquelle on est. Souvent, la personne pense qu'elle est plus jeune et qu'elle se trouve dans la vie qu'elle avait vingt ans auparavant, ou dans la maison qu'elle a connue (même lorsqu'elle vit dans un établissement de soins d'assistance). Elle peut être embrouillée quant à ses coordonnées ou certains aspects de son histoire personnelle. La personne finit par en venir à un stade où elle oublie les noms des membres de sa famille proche, y compris ceux de son conjoint et ses enfants. Dans les stades plus sévères, il se pourrait qu'elle ait besoin d'assistance pour les gestes quotidiens de base, comme s'habiller, manger et aller aux toilettes.

Dans les dernières phases de la maladie, elle risque de perdre son habileté à parler, comprendre et marcher. Cependant, ce n'est pas tous les individus qui se rendent à ce stade.

De nombreux patients, quoique pas tous, développent des troubles de comportement. Cela peut survenir pour différents types de démence et dans diverses étapes du développement de la maladie, mais ces troubles sont fréquents lorsque la démence progresse. Ces difficultés peuvent se manifester par une errance, de l'agitation, une dépression, de l'anxiété, une irritabilité, des troubles du sommeil, des délires et hallucinations (croire des choses qui ne sont pas vraies, comme l'idée qu'on leur a volé quelque chose, et voir ou entendre des choses qui n'existent pas) et la désinhibition (perte de contrôle sur le comportement).

Les étapes présentées dans ce tableau peuvent aider à réfléchir aux différences entre les stades léger, modéré et sévère de la maladie, mais ces éléments sont à utiliser avec précaution, alors qu'on cherche à prédire ce qui attend le malade.

	STADE		
	Léger	Modéré	Sévère
Personne	Betty	Frank	Ed
Changements possibles	Début des troubles de mémoire	Difficulté à connaître la date et l'heure	Besoin d'aide pour ses soins personnels
	Difficulté à trouver les mots justes	Se perd dans des lieux familiers	Parle peu et est difficile à comprendre
	Difficultés avec certaines tâches quotidiennes comme la gestion de l'argent ou la prise de médicaments	Errance	Difficulté avec la marche et la déglutition
	Difficulté à planifier et anticiper les conséquences	Difficulté à choisir une garde-robe appropriée	Difficulté à reconnaître les personnes

Ces différents stades vont se chevaucher sur le plan des symptômes et des problèmes rencontrés. Chaque individu atteint d'Alzheimer progresse à un rythme qui lui est propre, et personne ne peut prédire la vitesse à laquelle la maladie évoluera ni son étendue⁶.

Le caractère progressif et incurable de la démence provoque une peur et une incertitude considérables chez les malades et leur famille⁷. Les gens vivent l'incertitude par rapport à leur condition et leur avenir. Les personnes atteintes de démence et leurs familles souffrent de ne pas savoir quels changements se manifesteront au fur et à mesure que la maladie évolue ni à quel moment ils se produiront. Ceux qui souffrent de démence peuvent se demander s'ils vont finir par ne pas pouvoir reconnaître leurs proches ou s'ils perdront certains souvenirs précieux. Certaines choses qui sont chères à leur cœur seront perdues, et l'on peut comprendre la douleur et la crainte ressenties. Pour le moment, nous avons peu d'espoir d'arriver à mettre fin à ces changements cognitifs. Si vous ou l'un de vos proches êtes atteint de la maladie d'Alzheimer, c'est assurément difficile à entendre. Vous avez sans doute espéré au début que la médecine améliorerait cette situation. Cependant, je ne veux pas vous décourager. Poursuivez votre lecture, parce que l'espérance est réelle. Oui, il y aura de la souffrance, mais la réalité de cette douleur ne nous vole pas notre espérance.

VIVRE AVEC LA MALADIE D'ALZHEIMER

Même si la perspective n'est pas très positive pour traiter cette maladie, nous ne sommes pas sans espoir et ne sommes jamais seuls. Nous devons apprendre à nous appuyer sur le Seigneur, à lui faire confiance et à nous souvenir des grandes promesses de l'Évangile lorsque nous devons traverser l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. Nous pouvons être tentés alors de nous dire que la seule chose qui nous attend, c'est la détérioration et la lente progression vers la mort.

Il est possible que le fait de lire sur l'absence de traitements efficaces vous donne le sentiment d'être dépassé, incertain de ce que l'avenir vous réserve. La maladie d'Alzheimer est un problème beaucoup plus grand que nous, et nous ne pouvons pas l'affronter seuls. Comme les Israélites, nous pouvons vite nous sentir découragés en voyant ce qui nous attend. Nous oublions le fondement sur lequel nous nous tenons, et où réside notre espérance. Dans des moments pareils, nous nous sentons peut-être comme le peuple dans Deutéronome 7.17 : «Peut-être diras-tu dans ton cœur: ces nations sont plus nombreuses que moi; comment pourrai-je les chasser?»

La peur envahit les malades lorsqu'ils apprennent leur diagnostic. L'Alzheimer est un ennemi colossal. À l'image des dix espions qui ont fait leur rapport à Moïse en disant qu'il serait impossible de battre le peuple qui habitait le pays, nous sommes tentés de baisser les bras et de nous déclarer vaincus. Mais Dieu a un autre message pour nous. Il veut que nous détournions les yeux de notre ennemi, l'Alzheimer, pour les fixer sur lui. Il veut que nous nous souvenions de ses exploits puissants et merveilleux, ainsi que de sa promesse pour notre avenir : «Ne sois point effrayé à cause d'eux; car l'Éternel, ton Dieu, est au milieu de toi, le Dieu grand et terrible» (7.21).

La maladie d'Alzheimer est terrifiante, c'est vrai. Mais voici une vérité encore plus grande : Dieu est avec nous, il a vaincu notre ennemi, même la puissance dévastatrice de l'Alzheimer. Pour vivre cette victoire, nous devons établir une stratégie de bataille. Nous devons apprendre comment nous souvenir de Dieu, même lorsque la mémoire nous fait défaut et que nos corps se détériorent.

Dieu nous appelle à détourner notre attention de la mauvaise nouvelle du diagnostic et de la porter sur la bonne nouvelle de l'espérance dans l'Évangile de Jésus-Christ.

POUR ALLER PLUS LOIN

Dans ce chapitre, nous avons appris les bases de la maladie d'Alzheimer, l'une des maladies les plus redoutées et terribles qui peuvent affecter les personnes âgées.

- Si vous souffrez d'Alzheimer, prenez le temps de parler avec une personne proche de ce que vous trouvez le plus difficile dans cette maladie.
- Si vous n'avez pas la maladie d'Alzheimer, pensez à ce que vous avez appris dans ce chapitre et réfléchissez à ce qui serait la partie la plus ardue dans le fait de vivre avec cette maladie. Pourquoi fait-elle aussi peur ?