

Dépêche-toi et attends

*Faire face aux caractéristiques cognitives et comportementales
dans les stades moyens et avancés de la maladie de Huntington*

Jimmy Pollard

*Ce document est diffusé gratuitement auprès de la communauté des personnes touchées par la maladie
de Huntington, grâce au soutien de l'Association Huntington France.*

Novembre 2019.

Le titre

Certains¹ prennent soin à la maison de leur proche touché par la maladie de Huntington (MH). On les appellera les « aidants naturels ». D'autres s'occupent de ceux qu'ils prennent en charge dans des établissements d'accueil et de soins, on les appellera les soignants professionnels. Dans tous les cas, ils doivent s'ajuster aux singularités cognitives de la MH. Ils s'efforcent de répondre le plus vite possible aux demandes, car les personnes souffrant de la MH ont des difficultés à attendre. Et puis ils attendent patiemment, car ces personnes doivent penser à ce qu'elles veulent dire avant de pouvoir le faire. C'est dans ce paradoxe bizarre que le soin prend place : on doit se dépêcher *et* attendre². C'est très exigeant et lorsque cela s'inscrit dans la durée, cela relève d'un profond acte d'amour.

Note de l'éditeur de la version française (France) :

La présente traduction a été intégralement revue et adaptée par Dingdingdong (2019), avec le soutien de l'Association Huntington France à partir des versions de la Société Huntington du Québec et de la Ligue Francophone Belge.

¹ Pour faciliter la lecture de cet ouvrage, les traducteur.rice.s ont choisi de ne pas utiliser l'écriture inclusive. Mais ce ne fut pas sans débat !

² « Hurry up and wait » est une expression douce amère bien connue des Américains. Elle provient de la situation paradoxale à laquelle étaient confrontés les soldats de la deuxième guerre mondiale, qui devaient à la fois se dépêcher pour se mobiliser, puis attendre un temps indéfini que quelque chose survienne. (Note du traducteur qui remercie le Dr Katia Youssov de cette information).

Introduction

Chapeau les aidants !

Cet ouvrage est dédié aux centres de haute expertise. Il y en a des milliers dans mon pays, les États-Unis d'Amérique, et des milliers d'autres à travers le monde. Ces centres se trouvent dans les cuisines, dans les salons où des épouses, des maris, des fils, des filles, des parents, des grands-parents et des amis prennent soin des personnes qui leur sont chères et sont touchées par la MH.

Aucune unité de mesure ne peut quantifier leur dévouement, leur loyauté, leur sacrifice, leur altruisme et leur amour. Ils commencent en apprenant par essais et erreurs, puis leur expérience en fait des experts. Ils sont constamment en recherche de manières et d'approches qui feront d'eux de meilleurs aidants, alors qu'ils sont chaque jour confrontés à de nouveaux défis. Les professionnels délivrent information et assistance en lien avec la maladie de Huntington, mais ce sont surtout les aidants naturels au sein des familles qui deviennent de véritables experts en tant que partenaires de leurs proches touchés par la MH.

Il existe aussi, partout dans le monde, des centres d'expertise dans les établissements d'accueil et de soin, qu'ils soient spécialisés ou non. Mais cette expertise ne tient pas tant aux structures ou aux programmes de prise en charge eux-mêmes. Elle est d'abord le fait d'individus, membres d'équipes de soin, qui parviennent à voir au travers du Masque de la maladie de Huntington la personne qui en est atteinte et dont ils prennent soin. Leur expertise de soignants se manifeste tranquillement au chevet, dans les douches, et souvent en suscitant des critiques injustifiées de leurs collègues et de leurs supérieurs. Les familles reconnaissent ces personnes et les apprécient.

Je souhaite aussi dédier cet ouvrage à la mémoire de Ralph Walker et Dennis Shea. Ralph, avec sa femme Ariel, a fondé la Société Huntington Canada. Dennis a créé la Fondation for the Care and the Cure of Huntington's Disease. Ils ont synthétisé la colle qui a lié les familles

concernées par la MH, les professionnels de soin et les chercheurs. Leur héritage perdure encore aujourd'hui.

Quelques remarques pour commencer

En 1967, Marjorie Guthrie³ a créé le Comité pour la lutte contre la maladie de Huntington, dans sa cuisine, à New York. En répondant à une annonce parue dans un hebdomadaire de Coney Island, cinq familles ont initié un mouvement d'entraide non professionnel d'envergure mondiale, impliquant les soins, l'information au grand public et la collaboration avec les médecins. Une femme a raconté son histoire, et puis une autre, et puis une autre... Toutes ont témoigné de la pauvreté des connaissances sur la MH, des difficultés qu'elles rencontraient pour trouver des services pour leur proche et de la passivité du système de soins à la personne face aux défis auxquels elles étaient confrontées dans leurs rôles d'aidantes. Quarante ans plus tard, le mouvement est vivant, actif, et ne cesse de grandir à travers le monde.

Et de fait, quarante ans plus tard, les choses ont bien changé. Des domaines entiers de recherche ont émergé. En 1967, le terme « neurogénétique moléculaire » avait plus de chance d'être trouvé dans un roman de science-fiction que dans l'organigramme d'un hôpital universitaire. Pour la plupart des personnes concernées, la découverte, dans les années 60, des antidépresseurs a changé le cours de l'expérience avec la MH. Depuis les années 60, les maisons d'accueil ont évolué pour devenir des établissements d'accueil modernes qui proposent des suivis à long terme, plutôt que des institutions psychiatriques comme celles qui s'occupaient du mari de Marjorie. À cette époque, la notion de services de santé mentale communautaire n'était qu'un rêve de psychiatres visionnaires.

Il existe aujourd'hui énormément d'informations sur le test génétique, les neurosciences, les essais cliniques... Cela permet d'espérer comme jamais auparavant que soit trouvé un traitement efficace pour la MH. En revanche, il n'existe que peu d'informations pratiques sur l'expérience de ceux qui sont confrontés aux stades moyens et avancés, que ce soit la

³ Marjorie Guthrie était l'épouse de Woody Guthrie, qui fut atteint de la MH. Chanteur folk de la 1^{ère} moitié du 20^{ème} siècle ultra célèbre aux USA, Woody Guthrie est le maître de Bob Dylan et de Bruce Springsteen. Sa chanson « This land is your land » est devenue un hymne pour l'égalité aux USA. Elle fut chantée lors de l'investiture du Président Obama. Pour en savoir plus, lire son autobiographie écrite en 1943, Woody Guthrie, *En route vers la gloire*, Paris, Albin Michel, 2012. (Note du traducteur).

personne malade, ses aidants « naturels », ou ses soignants en institution. J'espère que ce livre aidera à combler ce manque. Son but est de vous aider à surmonter les problèmes auxquels vous faites face... ici et maintenant.

À propos de ce livre

Cet ouvrage n'est ni un guide pratique, ni un mode d'emploi. Il présente une série de notions, d'exercices, de concepts, d'observations et d'idées qui s'appuient sur de nombreuses années passées aux côtés d'un très grand nombre de personnes dans les phases intermédiaires et avancées de leur MH. Ce livre réunit les leçons tirées de partenariats à long terme avec de nombreux aidants naturels et professionnels. Ces leçons pourraient vous être bien utiles et s'appliquer chez vous.

La plupart des comportements difficiles auxquels font face les aidants découlent des troubles cognitifs de la MH. Historiquement, les symptômes moteurs ont toujours attiré une plus grande attention. Or les aidants ne sont que rarement confrontés à des problèmes exclusivement liés aux mouvements. Plus la MH progresse, plus les personnes atteintes sont handicapées. La notion de handicap est culturellement fondée sur les invalidités physiques et les déficiences sensorielles telles que la perte de la vision ou de l'audition. L'ironie, c'est que des troubles cognitifs plus subtils peuvent être beaucoup plus invalidants et problématiques, surtout s'ils progressent sur une longue période. J'espère que ces explications sur les troubles cognitifs vous seront utiles.

Les aidants naturels acquièrent de très grandes compétences en termes de gestion « sur le tas » du comportement. Le nombre croissant d'aidants naturels ayant pris soin de trois générations de proches constitue un groupe très qualifié. Ayant tiré un très grand nombre de leçons de leur expérience d'aidants à l'égard de leur conjoint ou conjointe, ils sont amenés à recommencer, car ils doivent prendre soin d'un enfant majeur, augmentant toujours leur expérience et enrichissant encore leur expertise. Ensuite, ils prennent soin d'un petit-enfant atteint de la maladie. Une partie des renseignements les plus concrets présentés dans cet ouvrage proviennent de ces aidants naturels. Ils ont balisé le chemin des aidants pour vous.

La grande majorité du personnel soignant professionnel est constituée d'infirmiers et d'aides-soignants. Leur formation les prépare à bien répondre aux besoins physiques des personnes atteintes de la MH aux stades intermédiaires et avancés. Mais elles font souvent l'impasse sur

les aspects de la prise en charge qui concernent les caractéristiques cognitives de la MH, qui peuvent être alors interprétées à tort comme de « mauvais comportements ». Elles abordent rarement les stratégies à adopter pour composer avec les spécificités neuro-comportementales auxquelles les équipes seront confrontées à mesure que la MH progresse chez les résidents. Ces intervenants pourront, je l'espère, trouver dans le présent ouvrage de quoi commencer à combler ce vide.

On peut lire tous les articles scientifiques portant sur les aspects cognitifs de la MH sans pour autant y trouver les solutions aux difficultés en matière d'accompagnement auxquels vous serez confrontés. J'espère que le contenu du présent ouvrage vous aidera à analyser ces problèmes et à mettre au point des stratégies afin d'y faire face.

« Je crois que tous les médecins devraient utiliser des mots plus simples pour que nous, les patients, puissions commencer à essayer de comprendre ce qui ne va pas chez nous... »⁴

Woody Guthrie, 12 septembre 1952.

De multiples défis que vous devrez relever dépassent la portée de ce livre. Une petite proportion de personnes atteintes de la MH aura des problèmes de comportement tels qu'ils exigeront des interventions beaucoup plus complexes que celles que nous aborderons ici. D'autres auront des symptômes psychiatriques graves qui nécessiteront des soins spécialisés. Ce livre ne remplace en aucune façon les soins apportés par vos médecins ou, le cas échéant, des professionnels en santé mentale.

Il se peut qu'il y ait des lieux d'accueil et de soins qui, en raison de leur mission et de leurs propres dispositifs, ne puissent pas appliquer certaines suggestions faites dans ce livre.

Enfin, les idées présentées dans le présent ouvrage peuvent être appliquées dans d'autres situations que dans un contexte de MH. Les personnes ayant des traumatismes cérébraux, même légers, ont souvent les mêmes troubles cognitifs, notamment la lenteur et l'irritabilité. Mes propositions pourront donc aussi être utiles à leurs familles.

⁴ *Woody Guthrie: A Life* de Joe Klein, chapitre 10, «What Am I Gonna Do When My Shock Time Comes», Publié par Alfred A. Knopf, Inc. ISBN 0-394-50152-7.

Penser comment on pense avec la MH : les troubles cognitifs

Qu'est-ce que la maladie de Huntington ?

La manière dont vous comprenez la maladie de Huntington influence la manière dont vous entrez en relation avec la personne que vous accompagnez. Dans son manuel médical « *Huntington's Disease: A Disorder of Families* », le docteur Susan Folstein décrit la MH comme « une triade de troubles cliniques » : les troubles moteurs, cognitifs et de l'humeur.

La MH se manifeste de manière unique pour chaque personne. Les familles touchées par la MH savent très bien que les signes de la maladie peuvent beaucoup varier d'une personne à l'autre, même au sein d'une même famille. Elles savent aussi que les problèmes que la MH occasionne pour les personnes atteintes et pour celles qui les aiment et vivent avec elles sont complexes. Ils peuvent parfois être accablants. Aussi uniques, complexes et difficiles que les choses puissent paraître, considérer le tableau d'ensemble comme la somme des éléments qui le composent peut vraiment vous aider. Comment manger un éléphant ? Comme le dit un dicton populaire : « une bouchée à la fois ».

Envisager la MH comme une triade, ou un « trio » de troubles cliniques, aide la personne aidante à s'y retrouver face à sa complexité, lui permettant d'y voir plus clair dans ce qui est en train de se passer. Utiliser ce prisme de la triade vous permet de réfléchir aux défis à relever de manière structurée. Parfois, il s'avérera qu'un problème qui semble complexe ne demande qu'une solution relativement simple. À d'autres occasions, ce prisme vous amènera à constater qu'une difficulté qui paraissait relativement simple au premier abord est en fait influencée par plusieurs facteurs. L'utilisation du même prisme pour aborder une multitude de difficultés distinctes vous aidera, au fil des années, à analyser les situations rapidement et vous permettra d'acquérir un savoir-faire pour trouver plus facilement des solutions aux problèmes rencontrés. Le prisme de la triade clinique est à la fois complet et suffisamment

simple pour aider les aidants dans les différents stades de la MH, en particulier dans les stades intermédiaires et avancés.

Si vous pensez de la MH qu'elle est une maladie qui entraîne principalement des handicaps physiques, il vous sera difficile d'appréhender les défis soulevés par les troubles cognitifs. Si vous pensez qu'elle est principalement un trouble psychiatrique, vous pourriez passer à côté d'une possibilité d'aider à maintenir l'autonomie de la personne malgré la progression de ses handicaps. Si vous considérez que la MH est principalement un trouble de l'humeur accompagné de répercussions psychiatriques, vous pourriez ne pas reconnaître les caractéristiques cognitives auxquelles on peut s'adapter. Si vous la considérez comme une série inévitable de comportements problématiques et de crises, vous pourriez ne pas voir que de nombreux problèmes ont des solutions qui n'exigent pas exclusivement une prise de médicaments. La notion de triade clinique est un prisme qui vous aide à distinguer toutes les couleurs et les nuances de tous les facteurs contribuant à la maladie : la cognition, les symptômes moteurs, et l'humeur.

Ce livre se concentre sur les caractéristiques des troubles cognitifs et leurs implications pour les personnes atteintes de la MH et celles qui en prennent soin, en particulier dans les années intermédiaires et avancées de la maladie. Dans bien des cas, il est difficile de dissocier les troubles cognitifs des troubles de l'humeur et du mouvement. J'aborderai dans ce livre plusieurs caractéristiques cognitives de la MH et évoquerai les deux autres types de troubles chaque fois que nécessaire.

À propos des troubles cognitifs

Les troubles cognitifs comportent de multiples facettes. Les neuropsychologues font chaque jour de nouvelles découvertes dans ce domaine. Le terme « cognition » et l'adjectif apparenté « cognitif » sont issus du verbe latin « cognoscere », qui signifie « connaître », « apprendre ». J'utilise le terme dans un sens un peu plus large : « penser », et en particulier tout ce qui touche aux changements que provoque la MH dans le processus de la pensée.

Il existe cinq modifications de la pensée, ou caractéristiques cognitives, qu'il est primordial de souligner pour aider les personnes malades et leurs aidants à comprendre la MH. En les comprenant bien, vous serez mieux outillés pour surmonter les difficultés auxquelles vous êtes confrontés quotidiennement. Ces modifications sont les suivantes :

- Le ralentissement de la pensée
- Une plus grande difficulté à se rappeler les choses qu'à les reconnaître
- La difficulté à changer de sujet et à rester concentré
- La difficulté à organiser ses pensées et ses actes
- La difficulté à patienter (ne peut pas attendre)

Ce ne sont pas les seules modifications qui surviennent, mais ces cinq-là sont essentielles pour élaborer une approche pratique facilitant la tâche des personnes aidantes – qu'elles soient familiales ou professionnelles. Dans les pages qui suivent, nous examinerons ces modifications plus en profondeur et nous tenterons d'imaginer ce que l'on peut ressentir lorsqu'on a la MH, et notamment comment cela affecte la manière de penser.

Aucune personne atteinte de la MH ne réunit toutes ces caractéristiques cognitives en même temps. Il est par contre extrêmement probable que la plupart des malades les subissent à un moment ou à un autre au cours de l'évolution de leur maladie. Si ces informations ne vous paraissent pas pertinentes aujourd'hui, elles le deviendront sans doute à un moment ou l'autre de votre parcours d'accompagnant. Cumulées, ces particularités cognitives peuvent rendre inopérant le processus de pensée de la personne atteinte, ou troubler le cours fluide de la pensée.

Le fait de reconnaître les caractéristiques cognitives de la MH facilite la mise en place des prises en charge rééducatives, des soins infirmiers et de l'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne, notamment dans les établissements d'accueil et de soins à long terme.

Le ralentissement de la pensée

La diminution du nombre de cellules cérébrales fonctionnant correctement ralentit le traitement de l'information. Il en résulte un ralentissement de la pensée. Une pensée ralentie ralentit les réactions et les réponses. Pour ceux parmi nous qui interagissent avec des proches atteints, ce ralentissement donne lieu à des retards dans leurs réponses à notre égard. Il peut par exemple s'avérer difficile de tenir une conversation fluide avec la personne malade parce qu'elle prend plus de temps pour formuler ses réponses.

Il est difficile de comprendre ce que peut réellement ressentir une personne atteinte de la MH. Il existe néanmoins un exercice qui permet de simuler ce que l'on pourrait ressentir si notre pensée était ralentie par la MH. Prenez quelques instants pour le faire.

Il est important que vous appliquiez vraiment ces instructions. Le seul fait de les lire ne reproduit pas correctement la sensation physique que l'on éprouve en faisant quelque chose lentement.

C'est parti :

- Il vous faut un stylo ou un crayon.
- Il vous faut également de quoi vous chronométrer pendant 15 secondes (montre, smartphone...). Mieux encore, demandez à quelqu'un de vous chronométrer pendant que vous écrivez.
- Si vous préférez, vous pouvez utiliser une feuille à part pour ne pas écrire dans votre livre.
- Sur les lignes ci-dessous, écrivez votre nom en lettres attachées encore et encore, de manière lisible. Écrivez à un rythme confortable et naturel.
- Écrivez ainsi pendant 15 secondes. Si le délai de 15 secondes expire alors que vous en êtes au milieu de votre nom, arrêtez immédiatement, ne terminez pas d'écrire votre nom.
- À la fin du délai de 15 secondes, comptez le nombre de lettres que vous avez écrites. Pas le nombre de fois que vous avez écrit votre nom.

Indiquez ici le nombre de lettres que vous avez écrites en 15 secondes : _____

- Multipliez ce nombre par 4 pour obtenir le nombre de lettres que vous auriez écrites en une minute complète. Ce nombre représente votre rythme de lettres par minute :

On peut conclure que vous écrivez votre nom de façon fluide à ce nombre de lettres à la minute.

Essayons maintenant de simuler l'effet ressenti si vous pensiez et si vous agissiez plus lentement, beaucoup plus lentement. Écrivez votre nom à la cadence de 6 lettres à la minute. Laissez-moi vous donner quelques explications avant de commencer !

Il vous sera difficile d'écrire votre nom aussi lentement. Il vous faudra un temps d'adaptation et un peu d'entraînement pour vous y faire. Écrire votre nom à une cadence de 6 lettres à la minute signifie que vous écrivez une lettre toutes les 10 secondes. Vous pouvez vous entraîner en traçant la première lettre de votre nom en prenant 10 secondes. Vous devrez regarder votre chronomètre et écrire en même temps. Prenez 5 secondes entières seulement pour tracer la première moitié de la première lettre de votre nom, puis encore 5 secondes pour la terminer. Vous pouvez maintenant essayer. Il est difficile d'y arriver la première fois.

Si vous avez quelqu'un pour vous chronométrer, demandez-lui de jouer le rôle du « coach » au cours de l'exercice. Il pourra surveiller le chronomètre et vous guider ainsi :

- « C'est parti. Commence la première lettre. »
- Cinq secondes plus tard : « Tu devrais être à la moitié de la première lettre. »
- À dix secondes : « Tu devrais être en train de finir la première lettre et de commencer la deuxième lettre. »
- Cinq secondes plus tard : « Tu devrais être à la moitié de la deuxième lettre. »

- Cinq secondes plus tard : « Tu devrais être en train de finir la deuxième lettre et de commencer la troisième. »
- Cinq secondes plus tard : « À la moitié. »
- Cinq secondes plus tard : « Finir et commencer la suivante. »
- Cinq secondes plus tard : « À la moitié. »
- Cinq secondes plus tard : « Finir et commencer la suivante. »

Continuez de la même manière pendant deux minutes. Gardez le rythme. Vous aurez sans doute envie d'arrêter... mais tenez bon !

Utilisez les lignes ci-dessous. N'oubliez pas : vous devez écrire à un rythme de 6 lettres à la minute, soit une lettre toutes les 10 secondes.

Maintenant que vous avez écrit votre nom à un rythme de 6 lettres à la minute pendant deux minutes, comment vous sentez-vous ? Physiquement, qu'avez-vous *ressenti* ?

Aimeriez-vous le refaire pendant deux autres minutes ?

Si vous l'avez fait pendant les deux minutes entières, combien de temps encore auriez-vous pu continuer ?

C'est fatigant, non ? C'est difficile de rester concentré, non ? On est facilement distrait quand on fait quelque chose lentement à ce point, non ?

Lorsque vous faites à un rythme aussi ralenti quelque chose que vous avez fait inconsciemment des milliers de fois auparavant, c'est désagréable. Cela provoque une

« sensation » qui vous fatigue. Votre endurance s'affaiblit. Il arrive un moment où vous n'avez tout simplement plus envie de le faire.

Que ressent-on quand on pense plus lentement à cause de la MH ? Il semble bien que ce soit cela qu'on ressent... et ce, pour pratiquement tout ce que l'on a à faire dans la journée !

Examinez à présent votre écriture. Comparez votre nom écrit à une cadence normale et votre nom écrit à raison de 6 lettres par minute. La qualité est différente, non ? Votre nom écrit à raison de 6 lettres par minute ressemble à la façon dont vous écriviez il y a de nombreuses années, lorsque vous commenciez à peine à apprendre à écrire en lettres cursives ! C'est comme un voyage dans le temps qui vous ramène à l'école primaire ! Cela tient à ce que la vitesse à laquelle nous accomplissons une tâche, en l'occurrence simplement écrire notre nom, affecte la qualité de son accomplissement. Faire quoi que ce soit plus lentement se répercute sur la qualité. Et plus important encore, cela rend toute activité, aussi élémentaire qu'elle soit, plus fatigante, d'avantage propice aux distractions, et sans doute plus ennuyeuse.

La plupart des gens qui ralentissent de façon importante le rythme d'une action comme vous venez de le faire auront tendance à éviter cette action ou à l'interrompre complètement. On se sent nul et épuisé, et cela demande beaucoup plus d'effort. Ce que vous faisiez inconsciemment, dans le cas présent écrire votre nom, devient maintenant une tâche consciente. Vous devez faire attention et vous concentrer, consciemment, sur l'exécution d'une tâche que vous faisiez « automatiquement ». Cela peut être épuisant et très désagréable. Ainsi qu'un camarade atteint de la MH l'a dit un jour à son psychiatre, « j'ai l'impression que mon pilote automatique est en panne ! »

Intéressons-nous à présent au ralentissement de la pensée dans le contexte d'une conversation. Je travaillais dans un établissement d'accueil long séjour, et chaque matin, en arrivant, je passais devant un groupe de résidents assis dans le hall. Je les saluais tous poliment d'un « Bonjour ! » ou « Belle journée, n'est-ce pas ? ». Tous me répondaient en me saluant, sauf Marlène. Elle souffrait de la MH depuis environ 10 ans. La scène s'est répétée pendant plusieurs mois, avec un échange quotidien de salutations entre les résidents et moi... excepté Marlène.

J'ai pensé qu'elle ne m'aimait pas. J'étais déterminé à la faire changer d'avis en persévérant et en la saluant chaque jour chaleureusement. Les mois ont passé et les saisons se sont

succédées sans même un simple « Bonjour ! » en retour. Obstiné et persuadé que mon charme finirait par opérer, j'ai continué à la saluer tous les matins. En vain.

Un matin, je suis passé dans le hall en saluant les résidents comme à mon habitude. Quelques pas plus loin, un représentant de fournitures paramédicales m'arrêta et commença à me vanter ses produits. Pendant qu'il me parlait et que je l'écoutais poliment, je voyais le groupe de résidents assis juste derrière lui. Sans cesser d'écouter, j'ai regardé une collègue qui passait devant le groupe de résidents en les saluant tour à tour. Lorsqu'elle est passée devant elle, Marlène lui a dit « Bonjour ! » J'étais stupéfait. Elle saluait ma collègue et pas moi !

J'ai mis fin à la discussion avec le représentant et je me suis rendu directement dans mon bureau. J'ai appelé ma collègue et lui ai demandé de venir me voir. En entrant dans mon bureau, elle a tout de suite senti que j'étais contrarié et m'a demandé ce qui n'allait pas.

« Pourquoi, demandai-je, Marlène te dit-elle "Bonjour" et pas à moi ? »

Amusée de voir que cela me contrariait autant, elle suggéra : « Tu n'as probablement pas attendu assez longtemps pour qu'elle réponde. Est-ce que tu es simplement passé devant elle ou est-ce que tu t'es arrêté et as attendu qu'elle te réponde ? »

« Je crois que je suis passé devant elle », ai-je admis.

« Il lui faut un petit moment pour traiter l'information. Tu dois attendre qu'elle te réponde. Le "Bonjour !" dont tu as pensé qu'il était pour moi, s'adressait en fait sans doute à toi... si tu avais juste patienté un instant. Essaie demain. »

Le lendemain matin, j'avais hâte de me rendre au travail. J'ai salué chaque résident dans le hall d'entrée. Je suis arrivé près de Marlène et je me suis arrêté en face d'elle. « Bonjour ! » lui ai-je dit. J'ai attendu. Rien. J'ai décidé d'attendre encore un peu.

À l'instant précis où le doute commençait à m'envahir, Marlène a dit : « Bonjour, Jim ». Quelle leçon simple, mais combien profonde, ma collègue m'avait donnée ! Le ralentissement de la pensée entraîne un retard dans les réponses. Je devais tout simplement attendre.

À la lumière de cette leçon, il devint clair que dans la plupart de mes conversations avec les résidents atteints de la MH, je n'attendais pas. La raison pour laquelle tant de mes conversations allaient de travers me sautait maintenant aux yeux. C'est moi qui parlais la

majeure partie du temps parce que je n'attendais pas suffisamment longtemps pour qu'ils me répondent. La personne était en train de formuler une réponse et je devais accepter ce délai de traitement de l'information comme étant une caractéristique cognitive propre à la MH.

Durant les mois qui ont suivi, ma collègue m'a montré que de tels délais de traitement étaient souvent prévisibles chez les gens atteints de la MH. Certaines personnes peuvent par exemple avoir besoin de trois secondes pour répondre à une question. Vous observez qu'il leur faut systématiquement ces trois secondes pour obtenir une réponse de leur part dans toutes vos interactions et conversations. S'adapter à cette caractéristique, c'est ralentir le rythme de votre conversation. Une fois adoptée, cette nouvelle cadence permet d'instaurer une conversation mutuelle équilibrée, quoiqu'un peu plus lente que d'habitude.

Vous trouverez peut-être que le délai de réponse habituel de la personne change lentement au fil des semaines et des mois. La MH étant une maladie évolutive, vous pourriez en conclure que ce délai sera de plus en plus long. Or il arrive que ce délai raccourcisse. Il change lentement au fil du temps, augmentant parfois, mais pouvant aussi diminuer à d'autres moments. Une fois que vous en avez pris conscience et que vous commencez à l'observer au quotidien, il devient plus facile d'ajuster la vitesse de vos échanges.

Le ralentissement de la pensée et les délais de traitement de l'information qui en découlent côtoient l'impulsivité, qui est une autre caractéristique cognitive de la MH. Dans de nombreux cas, une personne peut réagir lentement dans une situation donnée et réagir très rapidement, de façon impulsive, à quelque chose d'autre. Les deux types de fonctionnement cognitifs sont à l'œuvre en même temps. Certains aidants pensent que lorsqu'une personne réagit rapidement dans une situation, la lenteur de sa réaction dans d'autres cas est intentionnelle. Il n'est pas rare d'entendre un aidant ou un soignant rejeter la notion de délai de traitement de l'information et affirmer : « Il pourrait le faire plus vite s'il le voulait vraiment ! » En général, un tel jugement s'appuie sur l'observation d'un nombre restreint de comportements et ne prend pas en compte d'autres indices prépondérants. Un grand nombre de mécanismes cognitifs fonctionnent simultanément ce qui explique ces apparentes incohérences. L'incohérence est un trait de comportement récurrent aux stades intermédiaires et avancés de la MH. Si un aidant ou un soignant se focalise sur un seul trait isolé, il lui sera difficile d'appréhender la situation dans sa globalité.

Ralentir le rythme de vos interactions et conversations n'est pas facile. Après vingt années d'expérience avec des centaines de malades, je dois encore y travailler consciemment. Le rythme de la vie courante est si rapide à l'heure actuelle. Notre culture semble nous pousser à tout faire dans la précipitation. Nous acquérons au cours de nos vies un rythme d'interaction typique, fondé sur des centaines, des milliers d'interactions sociales. Le simple fait d'attendre quelques instants une réponse qui tarde à arriver est très difficile.

C'est particulièrement difficile pour moi. Je fais partie de ces gens qui se sentent mal à l'aise dès qu'un moment de silence survient dans une conversation. Quand je parle avec ma femme, mes enfants adultes, mes collègues, mes amis, je me sens obligé de combler le moindre moment de silence par des mots. Ces mots n'apportent rien à la conversation, ils sont juste là pour remplir le vide. Des gens comme moi ont encore plus de difficultés à patienter le temps nécessaire au traitement de l'information par les personnes malades.

Je dois faire un effort conscient pour donner le temps à mon interlocuteur de formuler sa réponse. J'ai encore de la difficulté à maîtriser cette aptitude. Il m'arrive souvent de mettre les mains dans mes poches et de compter les secondes sur mes doigts quand j'attends une réponse. D'autres fois, je répète dans ma tête le mantra : « Le silence est d'or. » Mais en réalité, je n'ai jamais maîtrisé « l'art sacré de l'écoute »⁵. Mon propre mantra du silence serait plutôt : « Écouter, c'est un sacré boulot. »

Mon frère Jimmy LaFave est musicien à Austin au Texas⁶. Durant ses spectacles, il utilise souvent un bon truc si, entre ses chansons, le public doit attendre pendant que le groupe accorde ses instruments ou change des cordes. Il dit : « J'ai pris un cours "d'attente rapide". Maintenant, je peux attendre vingt minutes en ayant l'impression que ça n'a duré que cinq minutes ! » Si seulement un tel cours existait !

Les retards de réponse amènent souvent les gens à penser que la personne avec laquelle ils parlent est de mauvaise humeur, qu'elle ne s'intéresse pas à eux ou qu'elle s'ennuie. Si je parle des événements du jour avec ma femme pendant le dîner et qu'elle fait une pause d'une seconde avant de parler, je vais supposer qu'elle est fâchée contre moi. Je vais silencieusement essayer de trouver ce que j'ai fait, ou n'ai pas fait, qui puisse être la source de

⁵ *The Sacred Art of Listening: Forty Reflections for Cultivating a Spiritual Practice* by Kay Lindahl and Amy Schnapper. ISBN # 978-1893361447. Ouvrage non disponible en français (NdT).

⁶ Merci d'aller découvrir le travail de Jimmy sur www.JimmyLaFave.com.

son mécontentement. Dans une conversation courante, quand quelqu'un fait exprès d'attendre avant de répondre, on a l'habitude de se dire que cela « jette un froid ».

Cela peut être très agaçant pour une personne atteinte de la MH, qui doit prendre le temps de traiter l'information et de préparer sa réponse, quand nous ne lui laissons pas assez de temps pour répondre. Par exemple, si je demande : « Est-ce que tu aimerais venir faire les boutiques avec moi ? » Cette personne a envie de m'accompagner, mais elle a besoin de 10 secondes pour étudier mentalement si elle est libre ou si elle a autre chose de prévu. Avec mon impatience, je ne lui accorde pas ces 10 secondes, et 5 secondes plus tard, j'insiste : « Allez, viens ! Il fait beau dehors ! » Mon intervention prématurée peut être irritante pour elle parce qu'elle doit recommencer tout son processus de réflexion.

Toujours impatient, j'interromps à nouveau sa pensée en ajoutant : « On n'a pas été faire du shopping ensemble depuis des mois ! » Elle doit alors recommencer à réfléchir... depuis le début. Cela peut être agaçant, voire irritant.

Tony était l'un de mes amis. Nous avons passé 14 ans ensemble dans des structures d'accueil et de soin. Il était résident et j'étais employé. Tranquilles, le soir, au cours de nos conversations où on parlait de sa famille, je l'empêchais toujours de trouver ses mots. Je ne lui laissais pas suffisamment de temps pour réfléchir, pour formuler ce qu'il voulait dire, et enfin, pour l'exprimer. Un soir, Tony se remémorait avec enthousiasme l'époque où il avait élevé sa fille. Il partageait un souvenir, puis il marquait une pause avant de recommencer à parler. J'attendais à chaque fois qu'il suspendait son récit, mais je n'attendais pas assez longtemps. Dès qu'il recommençait à parler, je faisais de même. J'interrompais le fil ralenti de ses pensées. Il était évident qu'il était heureux de partager ses souvenirs avec moi. Il était également évident qu'il détestait que je parle en même temps que lui, peu importe les excuses que je lui présentais. Finalement, je lui ai dit : « Je regrette, je n'arrête pas de te couper la parole. Je fais des efforts. Je sais que c'est énervant. »

Après une pause, il m'a regardé et m'a répondu : « Tu remets le compteur à zéro, tu sais. » J'ai compris à ce moment que je n'étais pas seulement impoli en l'empêchant de parler à son rythme. Pour reprendre son image, je remettais le compteur à zéro.

Tony laissait s'écouler environ 10 secondes entre chaque phrase lorsqu'il évoquait l'enfance de sa fille. Il suivait un rythme lent et constant en utilisant des phrases simples. Je n'attendais

pas assez longtemps pour qu'il réfléchisse et qu'il continue. Je l'interrompais pendant qu'il était occupé à formuler lentement ce qu'il était sur le point de dire. C'était comme si un compteur avait été réglé sur 10 secondes entre chaque phrase. De son point de vue, mes interruptions remettaient le compteur à zéro à chaque fois que je ne lui laissais pas 10 secondes pour parler. Il était alors contraint de réorganiser ses pensées et de les reformuler... depuis le début. Je le faisais plusieurs fois de suite. Comme cela devait être frustrant pour lui ! Même s'il était parfois impulsif, Tony avait à ce moment-là besoin que j'attende et que j'écoute.

L'analogie du compteur permet de comprendre plus facilement pourquoi les gens qui ont la MH évitent parfois les conversations prolongées. Elle révèle également comment une simple conversation peut devenir une épreuve extrêmement désagréable. Merci Tony !

On se heurte à d'autres problèmes pratiques quand on n'est pas conscient de ces délais de traitement de l'information et qu'on ne les respecte pas. Voici une scène observée dans un établissement d'accueil. Un certain nombre de résidents sont installés dans la salle de séjour. Un animateur s'approche du groupe et dit : « Le minibus est devant la porte. Qui veut aller au cinéma ? » Plusieurs résidents répondent « Oui » et se lèvent pour partir. Un résident atteint de la MH reste assis et silencieux. L'animateur l'interpelle : « C'est le tout nouveau Spiderman. Vous avez adoré le dernier. » Toujours pas de réponse. « On va manger après le film. Qu'est-ce que vous en dites ? » Toujours pas de réponse. « Bon, ce n'est pas grave. Peut-être la prochaine fois ! »

Si l'animateur avait attendu, comme je l'ai appris avec Marlène, le résident aurait peut-être dit « Oui ». Un simple délai d'attente de quelques instants lui aurait donné le temps et la possibilité de dire « Oui ». Une absence de réponse rapide ne signifie pas nécessairement « Non, je n'en ai pas envie ».

Dans un hôpital, le délai de traitement de l'information peut conduire les médecins et autres évaluateurs à considérer que l'attention et la concentration sont « limitées ». Cela peut effectivement être le cas par rapport à la norme... mais le fait de modifier les procédures d'évaluation pour tenir compte de ces délais de réponse peut révéler un tout autre état mental. On peut supposer que certaines réponses requièrent une concentration plus soutenue qu'on pourrait l'imaginer. De même, un évaluateur qui ignore ces retards de réponses pourrait conclure que le patient est incapable de suivre les instructions données.

La stratégie universelle face au ralentissement de la pensée et aux délais de traitement de l'information qui en découlent consiste à aller plus lentement et à attendre une réponse. C'est aussi simple qu'important. Si c'était plus compliqué, les gens prendraient peut-être cette stratégie plus au sérieux !

Mon amie Mary m'a envoyé ce petit mot : « J'ai utilisé la technique quand je suis allée voir ma sœur hier. C'était merveilleux et difficile. Tout ce que j'ai à faire, c'est de tolérer les silences pendant qu'elle prépare ses réponses. »

Une plus grande facilité à reconnaître qu'à se rappeler.

Une autre caractéristique cognitive de la MH qui revêt une importance primordiale pour les aidants est que la *reconnaissance* des informations mémorisées est plus facile que le seul fait de s'en rappeler.

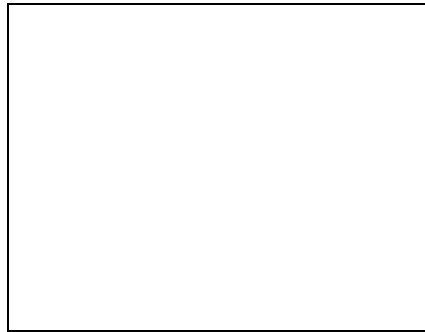
La perte de mémoire n'est pas une caractéristique cognitive majeure de la MH. En cela, ses caractéristiques diffèrent profondément des symptômes de la maladie d'Alzheimer. Les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer perdent le socle de leurs informations et de leurs souvenirs. Les personnes touchées par la MH ont des difficultés à accéder à leur pensée et à l'organiser. Leurs souvenirs sont là. Il leur est difficile de les exprimer, mais ils sont là. Ce qui pose problème, c'est l'accès efficace à ces souvenirs.

Les recherches sur la mémoire évoluent à pas de géants. Les neuropsychologues distinguent différents types de mémoire. Au risque de simplifier excessivement une fonction d'une grande complexité, disons que deux de ces types de mémoire sont la reconnaissance et le rappel.

Avec la MH, le rappel des informations est plus altéré ou difficile que la reconnaissance de ces informations. Le savoir vous permet d'adapter la manière dont vous posez des questions à la personne malade. Il y a une différence entre le rappel et la reconnaissance. Ce sont deux tâches cognitives distinctes, qui ont chacune leur propre « sensation ». Pour chacun d'entre nous, il est plus facile de reconnaître que de se rappeler.

Voici un exercice simple pour bien comprendre la différence. Dans le carré ci-après, dessinez une pièce de monnaie d'un euro. Ne prenez pas une pièce pour la copier. Ce serait tricher. Je

vous dirai plus tard quand vous pourrez sortir une pièce de monnaie. Dessinez-la de mémoire ! Prenez le temps qu'il vous faut pour vous rappeler de tout ce que vous pouvez au sujet de cette pièce. Vous avez vu des tas de pièces au cours de votre vie. Cela devrait être facile ! Vous n'avez pas le droit de vous faire aider ! Allez-y.



Voilà ! Comment vous en êtes-vous sorti ? C'était sans doute plus difficile que vous ne le pensiez au départ, non ? Vous avez dû vous « rappeler » les caractéristiques d'une pièce d'un euro.

Prenez maintenant une pièce dans votre poche ou dans votre porte-monnaie et comparez-la à votre dessin. Repérez-vous des éléments qui vous avaient échappé ? Avez-vous inversé ou déplacé certains détails ? Quand vous avez remarqué les détails que vous n'aviez pas dessinés, vous les avez « reconnus ». Vous ne les aviez pas oubliés. Vous avez eu des difficultés à vous les rappeler, mais une fois la pièce sous vos yeux, vous les avez reconnus ! Lorsque vous les avez vus, vous avez probablement pensé : « Mais oui, bien sûr ! » Ce moment de reconnaissance vous a procuré une sensation agréable, n'est-ce pas ? Cela ressemblait à un sentiment de soulagement, non ?

Comparez maintenant ce que vous ressentiez lorsque vous essayiez de vous rappeler les détails de la pièce de monnaie et ce que vous avez senti lorsque vous avez vu la pièce et que vous avez reconnu ses caractéristiques. Il était plus facile de reconnaître. Il était même plus *agréable* de reconnaître !

Que ressent-on quand on pense avec la MH ? Imaginez qu'à chaque fois qu'une personne vous pose une question nécessitant de vous rappeler quelque chose, vous ressentiez la même sensation que pendant l'exercice où vous essayiez de vous rappeler les moindres détails d'une

pièce de monnaie pourtant familière. Il semble bien que c'est ce que ressent une personne malade quand elle pense, et en particulier lorsqu'elle doit se rappeler une information.

La préférence pour les questions faisant appel à la reconnaissance plutôt qu'au rappel n'est pas réservée à nos amis atteints de la MH. Nous préférons tous la reconnaissance ! Souvenez-vous de vos années à l'école primaire. Lors des interrogos, n'espérez-vous pas avoir des questions à choix multiples ? N'aviez-vous pas peur d'avoir un contrôle avec des questions « à développer » ou des questions « ouvertes » ? Ce genre de questions exige des réponses plus longues, une réflexion ou des explications. Lorsque le processus de la pensée est ralenti, il est beaucoup plus difficile de répondre à ce genre de questions. Voici une question simple qui peut être posée sous trois formes, chacune étant probablement plus facile que la précédente :

« Quel est le musicien des Beatles que tu préfères ? »

La formulation de la même question dans les termes suivants facilite la reconnaissance :

« Quel est le musicien des Beatles que tu préfères : John, Paul, George ou Ringo ? »

Pour faciliter encore davantage les choses, vous pouvez formuler une série de questions appelant une réponse par Oui ou par Non :

« Est-ce que ton Beatles préféré est John ? »

« Est-ce que ton Beatles préféré est Paul ? »

« Est-ce que ton Beatles préféré est George ? »

« Est-ce que ton Beatles préféré est Ringo ? »

Une multitude de questions sont posées aux personnes atteintes de la MH aussi bien à leur domicile qu'en institution. Ceux qui en prennent soin peuvent s'adapter à leurs difficultés en changeant simplement leur façon de poser les questions.

Il existe une hiérarchie de types de questions possibles. Il est important d'en prendre conscience, que ce soit chez vous ou en institution.

- Posez tout d'abord une question ouverte. Et attendez...
- En l'absence de réponse, adaptez-la sous forme de question à choix multiples. Et attendez...
- En l'absence de réponse, adaptez-la sous forme de question à réponse Oui/Non.
- En l'absence de réponse, il peut être judicieux de vous excuser poliment et de poser à nouveau la question un peu plus tard, en commençant à un niveau de difficulté moindre que celui de la première question.

Par exemple, au lieu de : « À quelle heure as-tu rendez-vous chez le médecin ? », vous pouvez demander : « Quand as-tu rendez-vous chez le médecin, à 10 heures ou à 11 heures ? »

Il n'est pas nécessaire de passer par toute cette hiérarchie chaque fois que vous posez une question. À force de prendre conscience de la formulation de vos phrases et de leurs effets, vous apprendrez peu à peu ce qui convient le mieux à la personne que vous accompagnez.

La difficulté à changer de sujet et à rester concentré

Certains comportements typiques sont bien connus par les aidants qui vivent avec leurs proches. Ceux-ci détestent les surprises ! Ils éprouvent des difficultés à accomplir plusieurs tâches à la fois. Ils restent fixés sur les mêmes choses. Ces observations sont liées à une autre caractéristique cognitive cruciale : la difficulté à changer de sujet et à rester concentré.

Ce qui pose problème est la compétence que les neuropsychologues appellent « attention divisée ». Les aidants racontent souvent que les personnes malades rencontrent des difficultés pour « faire deux choses en même temps » ou pour « passer d'un sujet à l'autre ». Dans le pire des cas, elles restent « bloquées » sur un sujet, persévérant, parfois pendant de longues périodes, incapables d'en détourner leur attention.

Écrire votre nom à un rythme de 6 lettres à la minute vous a fait ressentir le phénomène de ralentissement de la pensée. Reconnaître les caractéristiques d'une pièce de monnaie s'est avéré plus confortable qu'essayer de vous en rappeler. Dans la MH, ces phénomènes sont exacerbés. De la même façon, il arrive à tout le monde de ressentir des difficultés à changer

de sujet et à rester concentré. Je vous propose un nouvel exercice pour provoquer cette sensation.

En 1935, J. Ridley Stroop, alors psychologue à Nashville (USA), a créé un test cognitif emblématique, qui porte désormais son nom, l'« effet Stroop », et qui met en lumière la notion d'« interférence cognitive ». Faisons-le !

Nommez les couleurs des mots inscrits dans le cadre ci-dessous le plus rapidement possible, de gauche à droite et de haut en bas. Le véritable test de Stroop fait intervenir un grand nombre de couleurs différentes. Comme ce livre est imprimé en noir et blanc, nous n'utiliserons que le noir, le gris et le blanc. Ne murmurez pas les couleurs entre vos lèvres, dites-les à voix haute, même si vous êtes seul.

GRIS	NOIR	BLANC	BLANC	NOIR
GRIS	NOIR	GRIS	NOIR	BLANC
NOIR	GRIS	NOIR	NOIR	GRIS
BLANC	BLANC	GRIS	BLANC	GRIS
GRIS	NOIR	BLANC	BLANC	NOIR

Voilà ! C'était facile ! Je suis sûr que vous avez parcouru la liste avec fluidité, peut-être même en accélérant le rythme à mesure de votre progression, en passant sans heurt d'une ligne à la suivante. Vous vous êtes arrêté quand vous n'avez plus eu de mot à lire, mais vous auriez pu continuer sans effort.

Ajoutons maintenant un peu d'interférence cognitive. C'est le même tableau. Nommez les couleurs des mots inscrits dans le cadre ci-dessous le plus rapidement possible, de gauche à droite et de haut en bas. Ne murmurez pas les couleurs entre vos lèvres, dites-les à voix haute, même si vous êtes seul. Cette fois, pour commencer, les trois premiers mots sont « noir, blanc, gris... » Allez-y !

GRIS	NOIR	BLANC	BLANC	GRIS
NOIR	NOIR	GRIS	NOIR	BLANC
NOIR	GRIS	NOIR	NOIR	NOIR
BLANC	BLANC	GRIS	BLANC	GRIS
NOIR	NOIR	BLANC	BLANC	GRIS

Qu'avez-vous ressenti ?

Quelle a été votre impression par rapport à la fois précédente ?

L'exercice vous a pris plus de temps, n'est-ce pas ?

Lorsque la couleur du mot ne correspond pas au mot proprement dit, vous devez vous concentrer consciemment sur la couleur du mot. Vous avez peut-être été amené à exercer une concentration intense au début pour vous habituer. Vous avez peut-être été obligé de vous dire plusieurs fois de vous concentrer seulement sur la couleur au cours de votre lecture. L'acte mental consistant à faire un effort conscient pour rester concentré sur une seule dimension est difficile, épuisant et même énervant. Vous devez consciemment inhiber une réponse, celle de lire le mot, pour pouvoir vous concentrer sur autre chose, nommer la couleur du mot. Réorienter ainsi constamment votre attention, lutter contre la distraction, ou « l'interférence cognitive », vous efforcer de garder le cap et démêler cet écheveau ne procure certainement pas une sensation agréable. Vous vous sentez beaucoup mieux en vous concentrant sur une seule chose à la fois.

L'information que votre cerveau décode sur la base du mot écrit entre en conflit avec l'information relative à la couleur. Vous lisez les mots sans problème. Vous distinguez les couleurs facilement. Mais lorsque l'information issue du mot écrit ne correspond pas à sa couleur, les choses se compliquent. Un effort conscient doit être déployé pour donner les bonnes réponses.

Que ressent-on quand on pense avec la MH ? Passer d'un sujet à un autre ou se concentrer sur deux sujets en même temps, correspond à une lutte pour rester concentré sur une seule dimension en ignorant les autres, comme vous l'avez fait dans le test de Stroop.

Sur le plan cognitif, mettre en œuvre un tel effort conscient pour faire quelque chose que l'on faisait auparavant inconsciemment est désagréable. Écrire son nom lentement et réaliser le test de Stroop en sont deux exemples. Ces exercices évoquent cette sensation d'inconfort. C'est probablement ce que ressent une personne atteinte de la MH.

Certains articles scientifiques décrivent un accroissement des difficultés dues aux interférences cognitives chez nos amis touchés par la MH. Il leur est difficile d'inhiber une réponse en même temps qu'ils sont en train d'en former une autre. Cela va dans le sens des observations des aidants quant aux nombreux défis que doivent relever les malades pour inhiber certaines réponses ou réactions.

Nous avons tous une certaine difficulté à passer d'un sujet à l'autre lorsque cela implique d'inhiber consciemment une réaction pour en exécuter une autre. Les personnes ayant la MH ont encore plus de difficultés. Il est bien connu qu'elles ne sont pas « multitâches » ! Il leur est plus facile de faire une seule chose à la fois.

Il existe un moyen facile de montrer aux autres comment on peut se sentir quand on tente de se concentrer sur un sujet tandis que d'autres sujets attirent en même temps notre attention. Prenez un jeu de cartes. Demandez de trier les cartes, en suivant des règles de plus en plus complexes. Vous pouvez imaginer ces étapes au fur et à mesure, mais voici déjà un exemple pour démarrer :

- Triez les cartes par couleur en formant des suites noires (trèfles et piques) et des suites rouges (cœurs et carreaux).
- Mélangez les cartes et triez-les en formant quatre suites.
- Mélangez les cartes et triez-les en trois piles : les paires, les impaires, et les figures.
- Mélangez les cartes et triez-les de manière à former une pile avec les 3, les 6 et les 9, et une pile avec les cartes restantes.

- Mélangez les cartes et triez-les en trois piles : les figures ; les 3, les 6 et les 9 rouges ; et les cartes restantes.

À ce moment-là, vous aurez démontré l'effet que l'on peut ressentir quand on veut rester concentré sur une dimension alors que plusieurs autres se présentent en même temps. Il faut faire preuve d'une concentration, d'une attention et d'une agilité mentale de plus en plus intenses pour accomplir ces opérations. À mesure que les instructions se compliquent, l'exercice est de plus en plus pénible. Jusqu'à arriver à un point où on ne veut même plus continuer. Croyez-moi, cet exercice ne remplacera pas le poker ou la belotte !

Que pouvons-nous faire pour faciliter la vie des personnes que nous accompagnons ? Nous adapter afin de tenir compte de leur difficulté à rester concentré. Ce conseil est facile à comprendre, mais difficile à appliquer.

Voici quelques suggestions :

- N'abordez qu'un seul sujet à la fois.
- Si vous devez changer de sujet, veillez à procéder lentement pour faciliter la transition.
- Dans vos conversations, indiquez clairement que vous avez terminé un sujet et que vous en abordez un autre. « Donc, voilà ce qu'il y avait de nouveau à propos de mon frère. Parlons à présent de nos enfants... »
- Faites un effort conscient pour minimiser les sources de distraction chaque fois que vous le pouvez. Par définition, les distractions détournent l'attention.

Ces suggestions coulent de source. Elles sont simples. Certains pensent qu'elles sont trop faciles pour être vraiment importantes. Elles ne sont pourtant pas si simples. Minimiser les sources de distraction et garder la concentration d'une personne sur un sujet à la fois exige un haut niveau de conscience de soi à chaque instant. C'est une compétence qu'on acquiert avec le temps.

Certains aidants demandent parfois avec cynisme : « Est-ce là **tout** ce qu'on peut faire pour aider ? » Le seul fait d'aménager votre intérieur et d'adapter votre vie de famille pour tenir compte à chaque instant de cette particularité cognitive est un défi énorme ! Maintenir tout au long de la journée la concentration de la personne sur un seul sujet à la fois relève de la mission d'un « super héros ». Je réponds à la question cynique au sens littéral. Oui, c'est **tout** ce que vous pouvez faire. Et vous ne pouvez pas faire plus !

La difficulté d'organisation et de planification

Parmi les symptômes liés à la MH, on constate chez la personne atteinte une difficulté à organiser, à planifier et à mettre en ordre ses idées et ses actions. On pourrait décrire de nombreux exemples qui nous ont été rapportés par ceux qui connaissent bien la MH, mais il est difficile d'expliquer avec précision cette caractéristique cognitive et ce que ressent la personne qui doit composer avec celle-ci, là où pour nous les choses vont de soi.

Ma fille m'appelle et me demande si je peux l'emmener à un rendez-vous chez le médecin samedi, dans deux semaines, à 11h30. Je réponds : « Hmm, voyons voir. » Environ six secondes plus tard, je lui dis : « D'accord, pas de problème ! Je viendrai te chercher à 10h45. »

Durant les six secondes qui se sont écoulées entre « Voyons voir » et « D'accord », voici les réflexions qui se sont succédées dans mon esprit :

Est-ce que je travaille le week-end en question ? Non, je ne travaille pas ce week-end là, je serai bien en congé dans deux semaines.

Je vais à la banque les samedis matin, mais j'aurai largement le temps d'y aller si le rendez-vous est à 11h30.

Elle habite à environ 45 minutes du cabinet médical, donc j'irai la chercher à 10h45. Elle habite à 15 minutes de chez moi, donc je partirai de la maison à 10h30.

La banque ouvre à 9 heures le samedi matin, j'aurai largement le temps d'y aller avant.

Est-ce que je ne calcule pas trop juste ? Non, il n'y a pas de circulation le samedi matin.

Ma femme a-t-elle parlé de faire quelque chose ce samedi ? Non, je ne me rappelle rien de ce genre.

Est-ce que quelqu'un d'autre à la maison aura besoin de la voiture ce jour-là ? Non, je ne pense pas.

Une autre obligation qui m'aurait échappé ? Non.

Je serai rentré à la maison en milieu d'après-midi, donc si j'ai oublié quelque chose, il me restera de toute manière suffisamment de temps.

Je n'ai absolument pas exprimé toutes ces réflexions à voix haute au téléphone à ma fille. Je n'ai absolument pas pensé consciemment « Quels facteurs dois-je prendre en considération avant de déterminer si je peux l'emmener ? » Elle m'a posé la question et mon esprit a automatiquement passé en revue ce dont je devais tenir compte avant de dire « Oui » ou « Non ». Mon esprit a survolé mes horaires de travail, la disponibilité de la voiture, la distance entre les lieux, la densité de la circulation et les autres contraintes éventuelles. Tout cela a traversé mon esprit en l'espace d'à peine six secondes.

Cette bourrasque de pensées exige une capacité à organiser (que dois-je prendre en considération avant de dire « Oui » ?), à planifier (j'irai à la banque suffisamment tôt pour aller la chercher) et à ordonner les informations (rendez-vous à 11h30, 45 minutes de distance du médecin, 10h45, 15 minutes de distance de la maison, 10h30), et tout cela machinalement.

La rapide manœuvre mentale qui s'est automatiquement déclenchée dans ma tête et qui m'a fait penser à toutes les choses que je devais prendre en compte avant de répondre est perturbée chez les gens atteints de la MH. Même si la personne l'a déjà fait automatiquement, cet exercice exige maintenant un effort conscient. Cela se fait consciemment alors qu'avant cela se faisait machinalement. Quand il faut faire un effort conscient pour effectuer une chose qu'on accomplissait auparavant automatiquement, c'est plus difficile, moins naturel et cela génère de l'inconfort cognitif. Le fait de mener cette opération mentale plus lentement demande beaucoup plus d'effort. Parfois, il est plus facile de répondre seulement « Oui »... sans vraiment y réfléchir.

Prenons un autre exemple dans lequel vos pensées doivent être organisées, planifiées et ordonnées. Suspendez votre lecture quelques instants et soustrayez par 7 à partir de 100.

Veillez à le faire à voix haute... même si vous êtes seul ! Commencez à 100 pour descendre à 2.

Allez-y !

100... 93... 86...

Pour compter à l'envers, vous avez dû faire beaucoup de gymnastique arithmétique dans votre tête ! Bravo !

Chacun peut additionner par 7 relativement facilement. Mais à l'envers, qu'avez-vous ressenti en devant effectuer consciemment ces soustractions dans votre esprit ? Une fois encore, lorsque vous devez manipuler consciemment une opération arithmétique, c'est en quelque sorte « cognitivement désagréable » et certainement moins facile.

De nombreuses techniques existent pour soustraire par 7. Il n'y a pas une seule façon de le faire : chacun prend la méthode qui lui convient ! Vous le faites peut-être différemment de moi, mais c'est tout aussi bien !

Voici comment je raisonne quand je le fais :

- $100 - 7 = 93$.
- 93. Bon, 7 c'est 3 plus 4.
- Je retire 3 des 93. Il me reste 90 et 90 moins les 4 restants = 86
- 86. 7 c'est 6 plus 1. Je retire les 6 des 86 et je recule ensuite de 1 dans les 70, j'arrive donc à 79.
- 79. 9 moins 7 = 2, donc 72.
- 72. 2 plus 5 font 7. Je retire les 2 pour arriver à 70, puis je recule de 5 dans les 60, j'arrive donc à 65.
- 65 moins 7 = 58.
- 58. 8 moins 7 = 1, donc 51.

Et ainsi de suite... Le comptage à l'envers par série de 7 est un exercice qui entremêle plusieurs opérations dans un certain ordre (compter à rebours), qui oblige à changer de procédure (compter à rebours, puis appliquer les différentes combinaisons d'additions qui donnent 7) et qui demande de planifier pour y arriver. L'opération mentale que vous avez mise en œuvre pour compter à rebours est altérée par la MH. Même si la personne atteinte de la MH peut le faire, elle le fera avec moins d'efficacité et de façon moins naturelle. Plus la MH progressera, plus cela deviendra difficile. Elle commencera par donner des réponses inexactes et, plus tard, ne pourra tout simplement plus le faire.

L'exercice de la série de 7 fait partie d'une mini échelle d'évaluation qui mesure l'état mental (MMSE). Le MMSE⁷ des docteurs Marshal et Susan Folstein est utilisé dans le monde entier pour évaluer les fonctions mentales en cas de handicap cognitif. Les familles américaines se rappelleront que Susan Folstein était la Directrice du projet de Baltimore sur la maladie de Huntington au HD Center de l'Université John Hopkins dans les années 1980. À l'issue de ces travaux, elle a écrit *Huntington's Disease: A Disorder of Families*⁸.

Quand un exercice mental demande de mettre en ordre ses idées et de les organiser, et qu'on est incapable de le faire, on laisse tout simplement tomber. Laissez-moi vous démontrer ce que je veux dire !

Faites les opérations de division suivantes... sans utiliser de calculatrice !

$$4\ 014/669 =$$

$$17\ 444/623 =$$

$$43\ 648/248 =$$

$$83\ 219/379 =$$

Vous avez peut-être bel et bien effectué ces opérations. Si c'est le cas, c'est fantastique ! Mais il est plus probable que vous ne les avez pas faites... Sans doute avez-vous pensé « Oh la la, quelles divisions interminables !... Il doit se moquer de moi ! » Et vous avez raison.

⁷ M. Folstein, S.E. Folstein et P.R. McHugh (1975), "Mini-Mental State", a Practical Method for Grading the Cognitive State of Patients for the Clinician". *Journal of Psychiatric Research*, 12 (3), pp. 189-198.

⁸ Publié initialement par The John Hopkins University Press en 1989 et aujourd'hui épuisé. Un exemplaire de deuxième main peut être trouvé en ligne, à un prix raisonnable ou modique, sur Amazon.com.

Bon nombre de personnes ont la même réaction lorsqu'elles sont confrontées à ce genre de longues divisions. Nous avons appris à faire de telles divisions à l'école primaire, mais aujourd'hui, nous ne les pratiquons presque plus, car nous ne les utilisons que très rarement dans notre vie quotidienne. Nos calculatrices les effectuent pour nous. L'époque où nous devions vraiment les faire est révolue.

Même si nous sommes encore capables de faire de longues divisions, nous n'effectuons plus ces calculs aussi facilement. Dans la pratique, la plupart d'entre nous doivent se remémorer consciemment toutes les étapes pour y parvenir. Notre capacité à diviser a été érodée par le temps et le manque de pratique.

Sans calculatrice, le simple fait de les regarder et de penser devoir les effectuer à la main peut vous faire soupirer. Une division longue est une succession de petites opérations arithmétiques et de calculs qui suivent un ordre précis. Vous devez connaître cet ordre et passer sans arrêt d'une opération à l'autre : évaluer combien de fois un nombre entre dans un autre, multiplier, soustraire, etc. C'est un bon exemple d'organisation, de planification et de séquençage de la pensée. C'est également une bonne démonstration de la sensation que nous éprouvons lorsque nous sommes appelés à faire quelque chose que nous ne sommes plus capables de faire couramment. Nous l'évitons, nous décidons de ne pas le faire, nous le faisons faire par quelqu'un d'autre ou nous nous précipitons vers notre tiroir fourre-tout... à la recherche d'une calculatrice !

Cela simule également assez bien comment on peut se sentir quand on n'est plus capable d'organiser, de planifier et de mettre en ordre ses idées et ses actions. Dans une journée, on nous pose de nombreuses questions qui nécessitent justement de planifier, de mettre en ordre et d'organiser ses idées. Rappelez-vous comment vous vous êtes senti quand vous avez dû vous concentrer et faire consciemment un effort pour réaliser les calculs arithmétiques afin de compter à rebours par 7. Rappelez-vous votre aversion quand vous avez vu les longues divisions. C'est sans doute ce qu'éprouve une personne atteinte de la MH depuis plusieurs années, quand on lui pose une question qui exige de réfléchir, de tenir compte de plusieurs considérations en même temps, ou d'organiser ses idées. Il se peut que vous lui posiez une question qui semble pourtant assez facile car son incapacité à organiser, à planifier et à mettre en ordre ses idées est, en quelque sorte, invisible à vos yeux.

Comme c'est quelque chose qui se déroule dans le for intérieur des personnes et qui est non observable directement par les autres, les aidants peuvent facilement ignorer l'existence de cet handicap⁹. Il est difficile de garder à l'esprit qu'une simple question puisse engendrer un réel inconfort chez la personne malade qui doit réfléchir à sa réponse. En l'absence de signes immédiats de sa difficulté à formuler une réponse, l'effet cumulatif de la fatigue mentale qui survient après avoir traité de nombreuses questions pendant toute une journée peut passer inaperçu. Il n'en est toutefois pas moins réel. Composer avec cet handicap cognitif à chaque instant est souvent épuisant et pénible. C'est un défi constant de penser et de vivre avec la MH.

L'incapacité à attendre

Il peut être très pénible de côtoyer un proche atteint de la MH, apparemment impatient, qui insiste en tous cas pour avoir toute votre attention. Vous aimeriez bien que cette personne comprenne combien vous êtes occupé, mais elle insiste pour que vous interrompiez ce que vous êtes en train de faire pour vous occuper d'elle. Une personne atteinte de la MH peut paraître égoïste, exigeante et égocentrique, alors que vous l'avez toujours connue généreuse et dévouée.

La difficulté à maîtriser ses pulsions et à inhiber l'expression de ses sentiments, en particulier les sentiments négatifs à votre égard, peut créer une impression de personnalité extrêmement exigeante et contraignante. En raison des lésions de certaines cellules du cerveau, de nombreuses personnes atteintes de la MH ne peuvent tout simplement pas attendre... pour quoi que ce soit ! Cette « impatience » apparente est causée par un déficit neurologique ; ce n'est pas un défaut de caractère. Cela constitue un énorme défi pour les entourants. En comprenant cet état de fait, il leur est heureusement plus facile de composer avec les demandes qui ne sont pas raisonnables. Essayez de blâmer la maladie, et non la personne qu'elle touche.

⁹ L'histoire de ce mot est intéressante : contraction de l'expression « hand in cap » utilisée au 16^{ème} siècle dans le cadre d'un jeu de troc où, pour rétablir une égalité de valeur entre les lots, celui qui recevait un objet plus précieux que les autres devait mettre dans un chapeau la somme d'argent correspondant à cette différence. Plus tard, *handicap* a été utilisé en sport et notamment dans les courses de chevaux avec l'usage d'imposer des difficultés supplémentaires aux meilleurs chevaux pour donner autant de chances à tous les concurrents. [Note des traducteurs]

Quelques 200 personnes, aidants naturels et soignants professionnels, sont réunis dans une salle de conférence pour discuter des façons de prendre soin des personnes atteintes de la MH. À un moment, je leur demande de compléter la phrase suivante :

« Quand une personne qui a la MH veut quelque chose, elle le veut _____ »

À l'unisson, spontanément tout le monde répond bien fort : « Tout de suite ! »

Je poursuis en leur demandant de compléter cette phrase :

« Il semble que les personnes qui ont la MH ne peuvent pas _____ »

À nouveau, la réponse retentit d'une seule voix : « Attendre ! »

Si à force de dévouement, de planification et d'habitude, les aidants parviennent peu à peu à composer avec la plupart des caractéristiques de la MH, la difficulté à attendre reste sans doute la plus difficile, aussi bien pour les proches que pour les professionnels.

Jusqu'où pouvez-vous vous activer ? Vous affairez-vous déjà comme une fourmi ? Courez-vous partout comme un lapin ? Vous pressez-vous comme un citron ? Théoriquement, certes, vous pourriez toujours en faire plus ! Il peut être très difficile pour la personne dont vous prenez soin de comprendre jusqu'à quel point vous êtes occupé. Elle-même est très occupée, essayant de composer avec les handicaps cognitifs de la MH qui se superposent, et il peut lui être difficile de voir les choses de votre point de vue.

Vous venez de faire quelque chose à toute vitesse. Vous êtes en train de vous dépêcher pour accomplir la tâche suivante et commencer celle que vous auriez déjà dû avoir terminée il y a cinq minutes. La personne demande votre aide pour une chose relativement peu importante et loin d'être urgente pour tout être raisonnable. Vous avez envie de crier « aaaarrggghhhhh ! », mais vous criez silencieusement, juste pour vous-même. Vous faites une pause de quelques secondes, le temps de retrouver votre calme, et vous dites : « Ok. Je viens ! J'ai presque fini ! »

Une minute ou deux s'écoulent. Et la personne vous sollicite à nouveau. Vous sentez que la mèche est courte et que vous êtes proche de l'explosion. « J'arrive. » Elle vous appelle une nouvelle fois et ajoute « Tu te dépêches ? »

Vous essayez de lui faire comprendre les tenants et les aboutissants de la situation, pensant que la raison triomphera et qu'elle attendra que vous ayez fini. Un moment s'écoule. Vous venez juste de vous concentrer à nouveau sur ce que vous devez faire. Vous avez presque terminé. Un ton plus haut, désormais en colère, la personne vous réclame à nouveau ! Vos mâchoires se crispent. Vos poings se serrent. Vous vous rappelez que Jonathan Swift a écrit, il y a 300 ans : « Quand une opinion est irrationnelle, inutile d'essayer de la changer par le raisonnement ». Vous vous demandez si le vieux Jonathan a jamais rencontré quelqu'un d'aussi déraisonnable.

Parce que tous les aidants ont vécu des centaines de scènes de ce genre, il n'est pas surprenant que 200 d'entre eux puissent scander la fin de la phrase à compléter « Les personnes qui ont la MH ne peuvent pas... »

« ... ATTENDRE !!! »

Dans les établissements d'accueil, les membres du personnel s'évertuent à accomplir leur travail avec la plus grande efficacité possible. Certains l'abordent d'une manière séquentielle en passant d'une tâche à l'autre. Lorsqu'un résident atteint de la MH leur demande quelque chose, il est possible que cela ne soit pas compatible avec l'ordre dans lequel ils ont l'intention de faire leur travail. Il arrive alors qu'ils l'invitent à attendre un moment plus propice. Ils s'attendent à ce que le résident comprenne qu'il y a d'autres résidents qui méritent également leur attention.

Le résident, qui ne peut attendre, ne pourra peut-être jamais voir la situation dans son ensemble, comme le fait ce membre du personnel. Sa demande tourne en exigence.

La personne peut continuer à insister de façon répétitive pour qu'on réponde immédiatement, dérangeant de plus en plus les autres résidents et empêchant le professionnel de faire son travail efficacement. Ce dernier finira probablement par comprendre que le plus sage est d'acquiescer à sa demande le plus rapidement possible, plutôt que d'espérer que ce résident touché par la MH finisse par comprendre que tous les résidents méritent la même attention. Une autre employée, qui occupe le même poste avec le même horaire, est interrompue par la même demande du même résident atteint de la MH. Elle arrête ce qu'elle était en train de faire et répond immédiatement. Elle a compris que le malade ne pouvait tout simplement pas attendre et que satisfaire sa demande lui permettrait d'accomplir le reste de son travail plus

efficacement. Elle est consciente que son incapacité à attendre est causée par un organe déficitaire, le cerveau, tout comme le pancréas déficitaire d'un autre patient détermine le niveau de sucre dans son sang. Elle a tiré les leçons de son expérience.

La liste des astuces pratiques qui facilitent le travail auprès d'une personne incapable d'attendre n'existe pas. Comme n'existent pas de solutions simples pour les personnes incapables d'attendre, qu'elles aient la MH ou non ! Si une telle liste existait, elle serait bien connue des gens qui travaillent dans les hôtels et les restaurants. La stratégie générale consiste à anticiper le plus grand nombre possible de demandes et à les inclure dans une routine quotidienne. Nous en discuterons en détail plus tard.

Le fait de reconnaître l'incapacité à attendre comme étant une caractéristique cognitive de la MH est une première étape. Les aidants plus expérimentés le savent. Pour ceux qui débutent dans l'accompagnement d'une personne touchée par la MH, sachez que cette caractéristique est un défi pour tous les entourants et les soignants... vous n'êtes pas seuls à chercher constamment comment faire pour vous y adapter.

Résumé des caractéristiques cognitives		
Caractéristiques cognitives	Ressenti	Stratégie
Ralentissement du processus de la pensée	Écrire au rythme de 6 lettres à la minute	Aller plus lentement
Plus grande facilité à reconnaître qu'à se rappeler	Dessiner une pièce d'un euro	Poser des questions fermées, à choix multiples
Difficulté à alterner et à rester concentré	Le test de Stroop	Se concentrer sur une seule chose à la fois
Difficulté à organiser et à planifier	Les longues divisions	Établir une routine
Difficulté à patienter (ne peut pas attendre)	« Pourquoi est-ce si long ? »	Répondre le plus rapidement possible
« L'appréhension, l'incertitude, l'attente, l'anticipation et la peur des surprises font plus de mal à un patient que tout effort physique. » Florence Nightingale.		

Traits cognitifs

Les exercices ont permis de simuler chacune des caractéristiques cognitives dont il a été question précédemment. Les personnes atteintes de la MH sont toutefois les seules à savoir ce qu'on peut vraiment ressentir. Quant à nous, nous ne pouvons que spéculer en nous fondant sur la neuropsychologie, sur la façon dont nous nous sentons en simulant ces difficultés cognitives et sur les remarques et commentaires des personnes atteintes elles-mêmes. Il est essentiel d'essayer de comprendre comment les personnes dont nous prenons soin pensent et se sentent face aux changements qui sont les leurs. Comme il nous est impossible « d'être dans leur tête », on ne peut imaginer exactement leur expérience. L'empathie est cruciale pour relever les défis de l'accompagnement auxquels vous faites face ensemble.

Pensez aux caractéristiques cognitives dont nous avons parlé et ajoutez-les les unes aux autres : le ralentissement de la pensée (souvenez-vous quand vous avez écrit à un rythme de 6 lettres à la minute !), l'altération de la mémoire (souvenez-vous quand vous avez essayé de retrouver les moindres détails de la pièce de monnaie que vous dessiniez !), la difficulté à garder sa concentration en présence de sources de distraction (souvenez-vous quand vous avez essayé de repousser mentalement les mots pour énoncer les couleurs dans le test de Stroop !) et la difficulté à planifier, à organiser et à ordonner les informations (souvenez-vous quand vous avez jonglé mentalement pour compter à rebours par 7). Imaginez maintenant toutes ces difficultés ensemble. Considérez les sentiments désagréables que vous avez vous-mêmes ressentis. La MH les amplifie. Couronnez le tout par une caractéristique supplémentaire : l'incapacité à attendre, ce que j'appelle le phénomène de la « mèche courte ». C'est peut-être ainsi qu'on se sent quand on pense avec la MH.

Prises ensemble, toutes ces caractéristiques cognitives génèrent des types de comportements maintes fois observés dans les stades intermédiaires et avancés de la MH. Nous appellerons ces types de comportements des « traits ». Les traits les plus courants sont une attention portée exclusivement sur le présent et l'avenir immédiat, l'apathie et l'irritabilité.

Les caractéristiques cognitives suivantes :	engendrent les traits cognitifs suivants :
<ul style="list-style-type: none"> • Ralentissement de la pensée • Plus grande facilité de reconnaissance que de rappel • Difficulté à se concentrer et à changer de sujet • Difficulté d'organisation et de planification • Incapacité à attendre 	<ul style="list-style-type: none"> • Vision focalisée sur le présent et l'avenir immédiat • Apathie • Irritabilité

L'apathie et l'irritabilité sont deux symptômes psychiatriques reconnus. Ils relèvent du champ de compétence des médecins, et plus spécialement des psychiatres, des neurologues, et des psychologues. Ce sont des termes cliniques. C'est dans ce cadre que l'apathie a été définie comme une diminution de la motivation qui *n'est pas* imputable à un déficit cognitif. Mais ces termes sont aussi utilisés dans le langage courant, et c'est dans ce sens qu'ils sont employés dans ce livre. Cette acception élargie procure un cadre simple aux aidants pour comprendre les problèmes que l'accompagnement et le soin peuvent soulever, et une manière d'aborder ces derniers en sachant mieux les mettre en contexte.

Ces trois traits cognitifs ne sont pas les seuls à se manifester, il y en a d'autres. Mais ceux-ci sont les plus courants et les aidants plus expérimentés les reconnaîtront. Chez une personne atteinte de la MH, ils peuvent se chevaucher. Au cours de la maladie, ils peuvent coexister. Ils peuvent apparaître, disparaître puis réapparaître, et l'un d'entre eux peut devenir le trait prédominant de l'état cognitif de la personne atteinte.

« Dans la zone » du moment présent et du juste après

« Quand je suis avec ma fille, je peux voir à quel point le moment présent est tout ce qui compte pour elle. Aujourd'hui, alors que, comme chaque semaine, nous étions dans notre restaurant préféré, je lui ai annoncé la nouvelle formidable que son fils cadet vient de s'inscrire à l'université ! C'est une étape cruciale pour lui, d'autant qu'il va obtenir une augmentation importante s'il réussit l'examen. Elle n'a pas saisi l'importance de cette nouvelle. Qu'importe ce que je disais, ça n'avait pas d'importance. Elle s'intéressait plus à ouvrir sa bouteille de Coca. Des situations de ce genre me rappellent constamment qu'elle ne pense plus comme avant. On a tendance à l'oublier facilement. » Ruth, 2002.

Les handicaps cognitifs mettent à rude épreuve la personne atteinte de la MH à chaque instant de la journée. Inconsciemment, pour s'en sortir, la personne se concentre sur ce qui vient juste après. Son centre d'intérêt se rétrécit puisqu'elle exclut le passé et ne voit pas au-delà des quelques minutes qui vont suivre. Sa préoccupation exclusive pour ce qui arrive au moment présent et ce qui arrive tout de suite après est une façon de s'adapter : c'est ce qu'on appelle une conduite adaptative. En effet, ce qu'elle nous dit, c'est : « S'il vous plaît, une chose à la fois. » On dirait qu'elle lutte ainsi contre sa surcharge cognitive. En fait, elle trouve refuge « dans une zone » où elle se préoccupe seulement de ce qui arrive dans le moment présent et le juste après.

Elle peut se soucier de la cigarette qu'elle s'apprête à fumer, du repas qui sera bientôt servi, de l'aide nécessaire pour aller aux toilettes, de la chaîne TV qui doit être changée pour regarder son émission, ou de tout ce qui revêt un caractère d'importance et d'urgence nettement plus grand pour elle que pour quiconque.

Cela ne signifie pas qu'elle ne se souvient pas du passé. Elle peut penser aux conséquences et à l'avenir. Mais les seules conséquences qui l'intéressent sont les conséquences immédiates. Sa difficulté à planifier et à ordonner ses idées et ses actes affecte sa capacité à se projeter et à anticiper. Son attention se resserre sur ce qui se passe là, maintenant, ce qui donne une importance disproportionnée aux conséquences immédiates. Cela peut la rendre indifférente aux conséquences à plus long terme, même si celles-ci sont faciles à anticiper ou même évitables. Cette négligence se traduit souvent par un « jugement tronqué », bien connu des aidants. Il est très difficile de mettre quelqu'un en garde contre l'issue facilement prévisible de ses actions quand la personne ne se préoccupe que des conséquences immédiates.

Dans cette zone, la personne atteinte de la MH a souvent tendance à insister encore et encore, autrement dit à faire preuve de « persévération¹⁰ », par exemple à l'égard de quelque chose qui ne se fait pas assez rapidement à ses yeux, ou pas de la bonne manière. Cela peut être exténuant, frustrant et même vraiment pénible, y compris pour les plus patients d'entre nous,

¹⁰ Issu du vocabulaire médical, la persévération désigne un comportement irrépressible causé par un dysfonctionnement du cerveau : le patient maintient ou répète le même type de demande, d'acte, de conduite ou d'expression verbale, indépendamment de stimulations, situations et/ou sollicitations nouvelles.

de se faire demander la même chose encore et encore. Il est particulièrement difficile d'admettre qu'un handicap cognitif est à l'origine de cette insistance, puisque rien ne semble l'arrêter, quoi que vous fassiez pour vous y adapter. En outre, la personne atteinte de la MH est particulièrement susceptible de réagir de façon disproportionnée aux surprises ou aux événements imprévus quand elle est dans la zone.

S'occuper d'une personne qui vit des journées entières ou même des mois dans la zone est épuisant. Cela demande toute votre attention. Vous dépensez toute votre énergie à essayer de répondre à un flot de demandes qui n'en finissent pas et à assurer encore et encore la personne que les choses sont en ordre et se dérouleront tel que prévu. La crainte de voir quelque chose arriver à l'improviste et déchaîner un accès de colère met à l'épreuve les aidants les plus dévoués.

Vous avez bien appris à composer avec ces demandes. Vous éliminez tout ce qui est susceptible de l'agacer ainsi que les choses sur lesquelles elle pourrait faire une fixation et qui pourraient déclencher de la persévération. Vous avez l'impression de travailler au Ritz. Si vous faites déjà tout ce qu'il faut, c'est parfait ! L'une des « règles d'or » de la culture du Ritz consiste à « anticiper et répondre aux besoins de chaque client ». Si seulement vous étiez rémunéré à la mesure de la qualité du service que vous rendez !

Une épouse qui prend soin de son mari dit qu'elle « essaie d'entrer dans la zone avec lui ». Il semble impossible de donner autant d'attention à une personne tout en maintenant une vie familiale ainsi qu'une vie professionnelle. « C'est seulement une façon de voir les choses », explique-t-elle. « Si je suis consciente que mon mari ne voit que les cinq ou dix prochaines minutes, je sais à quoi m'attendre. Je peux presque toujours prédire sur quoi il va se concentrer. À la longue, c'est beaucoup plus facile si je peux planifier à l'avance, avoir tout préparé et essayer d'organiser sa journée. Même si je suis au travail et qu'il est à la maison avec les enfants, se concentrer sur les dix minutes qui vont suivre et sur la chose qui va le préoccuper est beaucoup moins difficile que d'attendre que les mêmes problèmes se présentent encore et encore. Comprendre cela m'a pris du temps, mais j'essaie d'entrer dans la zone avec lui. »

Ceux qui sont dans la zone sont extrêmement sensibles aux réactions des aidants, qu'ils essuient un « Non » en colère, ou un « Attends », ou qu'il leur soit demandé de faire quelque

chose qui requiert une concentration et une attention qui les extirpe de la zone. Et avec la fatigue, leur mèche est encore plus courte – comme pour tout le monde.

Certains malades se réfugient à l'extrême dans leur zone. Dans les établissements, il n'est pas rare de voir un résident atteint de la MH qui passe chaque jour plusieurs heures dans son lit, la tête sous les draps ou les couvertures. La dépression ayant été écartée, nous pouvons interpréter ce comportement comme un moyen efficace de réduire au maximum toute stimulation. Au cours des premières années de la MH, les personnes qui vivent seules peuvent se terrer chez elles, ne s'aventurant que rarement à l'extérieur. Elles se nourrissent généralement de cochonneries, et passent des heures et des heures à regarder la télévision ou à jouer à des jeux vidéo. La fumée de cigarette, le risque d'étouffement, l'enfermement dans la solitude et le manque d'hygiène peuvent susciter l'inquiétude de leur famille ou du propriétaire des lieux. Ces personnes sont souvent dirigées vers les services sociaux et médicaux pour être évaluées et aidées. Vivre dans ce genre d'environnement relativement isolé, la communication avec autrui réduite au minimum, son répertoire de comportements également rétréci, constitue pour la personne un autre moyen de se réfugier dans sa zone afin de réduire les stimulations.

L'apathie

L'apathie est un symptôme neurologique et psychiatrique, et non une volonté non verbale intentionnelle de dire « Je m'en fous ». Elle est « courante dans la MH et probablement liée à un dysfonctionnement du lobe frontal »¹¹. Elle s'exprime par une indifférence générale et un manque d'intérêt, de motivation et de préoccupation à l'égard de ce qui se passe autour de soi. Il est important pour les aidants et les soignants d'envisager l'apathie dans le contexte des caractéristiques cognitives que nous avons décrites précédemment.

En établissement d'accueil et de soin, l'apathie d'un résident n'a que peu d'incidence, voire aucune, sur le fonctionnement du lieu ou sur sa relation avec le personnel soignant. Par contre, l'apathie chez un conjoint ou un proche atteint de la MH peut avoir des conséquences dramatiques sur la vie familiale. Les aidants naturels survivent déjà aux défis extrêmes que pose l'irritabilité, mais l'apathie d'un proche dans les stades intermédiaires et avancés de la

¹¹ Extrait du manuel *Physician's Guide to the Management of Huntington's Disease*, publié par la Huntington's Disease Society of America, qui peut être téléchargé gratuitement sur le site www.hdsa.org.

MH les épuise émotionnellement et physiquement. L'apathie accroît la charge de travail d'un aidant naturel dans sa routine quotidienne, exigeant un effort supplémentaire pour organiser et adapter la maison afin de continuer à faire participer la personne atteinte, même dans une moindre mesure. L'idée, dans ce qui suit, est toutefois d'espérer que la personne puisse, malgré ses handicaps, continuer jusqu'à un certain point de prendre part à une relation harmonieuse avec les autres membres de la famille.

Rappelez-vous toutes les caractéristiques cognitives de la MH. Rappelez-vous également que, face à un stress, la réaction normale est : « fuir ou combattre ». Dans notre cas, les facteurs stressants sont les difficultés à surmonter quand les handicaps cognitifs associés à la maladie entrent en jeu. Vous pouvez alors comprendre l'apathie comme une réaction de « fuite » et l'irritabilité comme une réaction de « combat » en réponse au stress.

Si une façon de s'adapter aux aspects cognitifs de la MH est de se réfugier dans la zone, l'apathie correspond à encore une autre manière d'y faire face : « ne pas faire d'histoire ». Elle correspond à un ensemble de comportements, ou à une absence de comportements, qui signifie : « Je ferai tout ce que tu veux ». Du point de vue de l'aidant, s'occuper d'une personne apathique est moins exigeant que si elle est irritable, mais cela n'en est pas moins exténuant. C'est surtout démoralisant de voir la personne devenir moins active à la maison malgré tous vos efforts pour la faire participer.

À la maison, dans le contexte affectueux du foyer, l'apathie ne passe pas inaperçue. Par contre, dans un établissement d'accueil où il y a plusieurs résidents, le problème que constitue l'apathie peut être sous-évalué – surtout si l'apathie du résident le conduit à se plier aux demandes. Les établissements médico-sociaux sont des lieux particulièrement affairés, où le personnel est très occupé à prendre soin des personnes. Les employés peuvent oublier temporairement un résident calme, immobile et docile pendant qu'ils répondent aux besoins physiques immédiats des autres résidents. Avec tant de besoins devant être satisfaits en même temps, les résidents apathiques peuvent ne pas être stimulés pendant de longues périodes.

L'équipe soignante peut estimer que le résident est « stable » ou qu'il « va bien » devant l'absence de changement de son état physique ou médical, sans considérer que l'apathie constitue en fait un problème. Les familles peuvent être attristées de découvrir qu'un résident « reste seulement assis là » ou qu'il « ne fait rien ». Maintenir une activité tout au long de la journée chez les résidents apathiques n'est pas une mince affaire dans les établissements

médicalisés. Dans de tels environnements, on devient facilement apathique au sujet de l'apathie.

Souvent, l'apathie atteint en premier lieu ce qui requiert des compétences plus complexes, fastidieuses, comme faire sa toilette et s'habiller. C'est un défi universel face à ce qui ne dépend pas d'une seule cause, mais d'une multitude de facteurs. Dans ce contexte, le comportement de certains résidents qui refusent d'obtempérer devrait plutôt être compris comme un phénomène d'apathie.

Maintenir les gens engagés dans l'action malgré l'apathie durant les années intermédiaires et avancées de la MH pose un défi à la fois pour les aidants familiaux et les soignants professionnels. La tâche est difficile, mais elle peut être menée à bien. Réussir ce tour de force est une victoire qui mérite d'être célébrée.

L'irritabilité

Toutes les personnes atteintes de la MH ne deviennent pas irritables. Celles qui le deviennent ne le restent habituellement pas tout au long de l'évolution de leur maladie. Les comportements découlant de l'irritabilité peuvent toutefois être plus préoccupants que l'apathie. Ces comportements peuvent varier, allant du repli sur soi jusqu'à des menaces, des agressions voire des coups. Ces manifestations sont souvent les plus effrayantes, en particulier quand il y a des enfants à la maison.

Lorsqu'une personne est irritable, une petite chose apparemment insignifiante peut tout à coup devenir une source majeure de colère. La plupart d'entre nous peuvent être agacés lorsqu'une personne nous demande de nous dépêcher, mais cela ne nous amène généralement pas à exploser.

Quand les personnes sont irritables, les comportements difficiles à gérer surviennent le plus souvent lors de l'une des trois situations typiques suivantes :

- Lorsqu'un événement imprévu survient, autrement dit, en cas de « surprise » ;
- Lorsqu'une demande n'est pas satisfaite suffisamment rapidement ;
- Lorsqu'une demande est refusée ou qu'une préférence n'est pas respectée.

Les aidants qui ont déjà dû faire face à l'irritabilité à la maison vont rapidement se souvenir de tas d'exemples relevant de chacune de ces catégories. Ils pourraient d'ailleurs trouver d'autres catégories propres à la personne dont ils prennent soin. Souvent, les aidants peuvent prédire avec une grande précision les conditions qui vont faire naître de l'irritation. Il y a un triste décalage entre la personne qui réagit de façon excessive à toute surprise et l'aidant qui n'est pas du tout surpris par cette réaction...

Les aidants doivent garder à l'esprit que l'irritabilité est un trouble neurologique qui peut être traité.

Veillez à tenir votre médecin et vos spécialistes au courant de toutes les difficultés que vous rencontrez, qu'il s'agisse d'agressions ou d'autres comportements de nature à compromettre la sécurité chez vous. Il se peut que votre médecin évalue la situation dans la perspective de la dépression ou d'un autre trouble de l'humeur.

Les réactions d'agression ou de colère dans un état d'irritabilité sont couramment comparées à l'explosion de bombes ou l'éruption de volcans. Quant à moi, je compare parfois ces changements de tempérament à la mèche d'un bâton de dynamite qui raccourcit. Vous avez peut-être déjà entendu d'autres expressions comme « il est sur le point de s'emporter », « il va éclater » ou « il va exploser ». Ces expressions décrivent des explosions qui surviennent lors d'une stimulation excessive : quand la personne est trop stimulée, elle atteint un seuil critique qui débouche sur une colère extrême ou une agression. Je préfère parler de débordement ou de surcharge cognitive.

Dans le contexte des changements cognitifs liés à la MH, il semble qu'une personne malade ne puisse traiter et assimiler à un moment donné qu'une quantité limitée d'informations et de stimulations. Vous pouvez repérer les signes non verbaux indiquant qu'elle approche d'un seuil critique. Elle apparaît de plus en plus agitée, rigide, anxieuse, nerveuse. Son « bol cognitif » est presque plein et sur le point de déborder. En supprimant certaines stimulations et autres sources de distractions, on peut abaisser le niveau de sa charge cognitive pour éviter tout débordement. Gérer l'environnement afin d'éviter un « débordement » est plus constructif que d'attendre, impuissant, que la bombe ou le volcan explose devant nous. Si seulement nous pouvions recevoir un « message d'erreur » nous avertissant des « surcharges du système » !

Les capacités cognitives se dégradent lentement et les déficiences s'accumulent au fil du temps. En parallèle, les mécanismes neurologiques qui filtrent les informations non pertinentes se grippent de plus en plus. À terme, les compétences qui étaient auparavant exécutées automatiquement deviennent plus difficiles. Il peut en résulter une impression de confusion et de perte de contrôle et d'autonomie. Ce sentiment peut exacerber à son tour les symptômes. Il est compliqué pour les aidants, professionnels ou non, de percevoir le moment où ces déficiences atteignent le stade auquel la colère et les réactions caractérielles peuvent servir d'exutoire à l'état cognitif en cause, telles des soupapes qui soulagent la personne.

Aussi inadaptés que soient les comportements de colère, d'agression et de mauvaise humeur, ils servent fréquemment à réduire la surcharge telle qu'elle est ressentie par la personne. Au cœur d'un accès de rage, nous pouvons nous demander « Pourquoi fait-il/elle cela ? » Nous recherchons instinctivement une raison parmi les événements qui ont précédé cette crise de colère. Or la cause saute parfois davantage aux yeux si nous examinons la situation quand la crise est terminée. Elle a souvent servi à réduire, du point de vue de la personne malade, des exigences, à éviter de suivre une directive ou à réduire le niveau de stimulation autour d'elle/de lui.

Cette explication est justifiée dans certaines circonstances, mais idéalement, les ultimatums et les exigences excessives doivent être évitées. Bien que le comportement d'une personne malade puisse parfois paraître puéril, il est utile de se souvenir qu'il s'agit d'une personne adulte ayant un handicap cognitif, et de ne pas céder à la tentation de la traiter comme un enfant.

Il est plus facile et plus prudent de mettre en place un environnement calme que d'être forcé à le faire en réaction à une grosse colère. Les stratégies détaillées dans le prochain chapitre aident à créer un environnement visant à éviter de telles situations effrayantes.

Le « masque » de Huntington

Au fur et à mesure de sa progression, la MH pose un masque sur le visage de la personne que vous aimez. C'est la même personne, mais il est souvent difficile de la reconnaître derrière ce déguisement. Parfois, les gens peuvent faire des commentaires blessants tels que : « elle est différente » ou « elle n'est plus comme avant ». La compréhension de certains aspects plus subtils de la MH pourra vous aider à voir travers le masque, le « masque de Huntington ». Vous ne serez donc pas surpris de constater que derrière ce masque, il s'agit en fait de la même personne que vous avez connue, aimée, et dont vous prenez soin depuis toutes ces années.



Les deux masques bien connus figurant à gauche, celui de la comédie et de la tragédie, sont empruntés au théâtre de la Grèce antique. Les acteurs les portaient afin de pouvoir changer rapidement de personnage et de montrer leurs émotions à un vaste public dans les amphithéâtres à ciel ouvert. La simplicité des traits fait directement apparaître les sentiments humains les plus élémentaires : le bonheur, la joie et le plaisir ou la tristesse, le chagrin et la

douleur. Notre humanité reconnaît ces sentiments élémentaires grâce aux expressions faciales de ces masques.

La maladie de Huntington couvre le visage des personnes qu'elle touche d'un autre masque. Il altère les expressions qui nous sont familières, de sorte qu'il devient difficile de déterminer ce qu'un malade ressent ou pense réellement. Il cache parfois si bien les expressions du visage du malade que nous en arrivons à nous demander s'il ressent quoi que ce soit. Sur le dessin plus haut, il s'agit du masque de droite. C'est le « masque de Huntington ».

En raison des changements musculaires et du manque de tonus des muscles faciaux, la personne atteinte de la MH a l'air de s'ennuyer ou de ne pas être intéressée par ce qui se passe. Mais même si elle semble ne pas être contente de revoir un ami de longue date, elle peut « sourire à l'intérieur ». Quand son ami la salue et s'informe de sa famille, il peut s'écouler quelques secondes avant d'obtenir une réponse. Il peut alors penser qu'elle n'est pas intéressée par leurs retrouvailles.

La MH provoque parfois une difficulté à organiser ses pensées lorsque la personne touchée doit répondre à une question. Le simple fait d'arriver à dire « Tout le monde va bien et mon frère est revenu à la maison » peut nécessiter 10 secondes supplémentaires. L'ami, qui attend la réponse, peut croire qu'elle n'a pas vraiment envie de lui parler. D'autres changements de la tonicité musculaire peuvent amener à penser à tort que l'interaction ne l'intéresse pas. Comprendre ces changements permet de distinguer la personne cachée derrière le masque, toujours aussi enthousiaste à l'idée de revoir un vieil ami !

Pouvez-vous dire, simplement en regardant des photos de famille, à quel moment votre proche a commencé à avoir des symptômes de la MH ? Plusieurs parmi vous seraient surpris de constater qu'ils peuvent « voir » la MH chez la personne qui leur est chère, et ce, bien avant que tombe le diagnostic. Ce qu'on voit sur la photo et qui confirme vos soupçons, c'est le « masque de Huntington ». Cela ressemble beaucoup au masque de droite du dessin.

À mesure que la MH progresse, le « masque de Huntington » est de plus en plus marqué. Avec le temps, il peut tromper même ceux qui ont les liens les plus intimes avec la personne : ses parents, ses enfants, son mari, sa femme, ses frères, ses sœurs, ses amis.

Pour les gens qui connaissent un peu moins la personne atteinte, il est encore plus difficile de voir derrière le masque. De vieux amis peuvent penser à tort que leur copain est indifférent,

fâché ou indolent. Pire encore, ils peuvent croire qu'il se moque complètement de ce qui se passe autour de lui ou qu'il ne comprend plus ce qui l'entoure. Le masque peut leur faire croire qu'il s'ennuie alors qu'ils parlent de sujets qui les intéressent et de préoccupations mutuelles. Ils peuvent même avoir peur que leur profonde sympathie réciproque ait disparu. Parfois, ils ne reconnaissent plus sa personnalité, son style, ses manières et son humeur.

À mesure que la MH progresse, le nombre de vieux amis s'amenuise. Il est primordial, pour conserver une amitié, de voir à travers le masque afin de reconnaître votre vieil ami.

Si vous ne faites pas encore partie de son cercle d'amis, vous pourriez le devenir. Sauf si la première fausse impression d'indifférence persiste et empêche que naisse cette nouvelle amitié. Dans les structures d'accueil, il faut absolument enseigner aux équipes ce qu'est le masque de Huntington pour que la relation des professionnels avec le résident soit mutuellement satisfaisante.

Les professionnels de santé mentale parlent d'« affect plat ou émoussé », alors que le masque de Huntington résulte d'une combinaison des caractéristiques physiques spécifiques de la MH et de ses caractéristiques cognitives.

Les caractéristiques physiques du « masque de Huntington »

L'*apparence générale du visage* donne l'impression que le front, les joues, les yeux et la bouche « se détachent » du crâne. L'hypomimie est un symptôme où le visage produit peu ou pas d'expressions faciales et qui résulte d'une multitude de causes simultanées.

Le *contact visuel est altéré* à cause de l'impersistence motrice générée par la maladie.

La *difficulté à maintenir un sourire pendant une conversation* pourrait laisser croire que le malade n'est pas très content de vous voir ou de vous parler. De très petits muscles autour des yeux et dans le front se contractent de façon imperceptible lorsqu'une personne écoute ce qu'on lui dit. Ces mouvements inconscients montrent que la personne écoute attentivement. L'impersistence motrice rend très difficiles l'exécution et le maintien des contractions de ces muscles notamment impliqués dans le sourire.

L'*inclinaison d'un côté du corps* ou l'adoption d'autres postures alors que la personne vous écoute pourrait faire croire qu'elle n'a pas vraiment envie d'être avec vous. Une épaule

tombant plus bas que l'autre alors qu'elle est debout en face de vous peut donner l'impression d'une attitude nonchalante ou « froide ».

La tête qui se penche légèrement vers le bas, qui peut être dû aux changements posturaux liés à la dystonie, limite le contact visuel direct et soutenu dans une conversation.

Une **voix forte et explosive** quand la personne vous dit bonjour ou répond à vos questions peut faire croire qu'elle est en colère ou impatiente à votre égard. Lorsque vous demandez « Comment ça va ? », il lui est difficile de moduler l'intensité de ses mouvements et de coordonner sa parole et sa respiration. Elle peut sembler crier « BIEN !!! »

Ou alors c'est le contraire... D'une **voix monocorde à peine audible** lorsque vous lui demandez comment s'est passée sa journée, la personne chuchote « Ça va. ».

L'**avachissement** dans son fauteuil peut dégager une impression d'ennui, d'irritation ou de désintérêt à votre égard. En réalité, ce type de posture s'explique par le changement de la tonicité musculaire, la faiblesse musculaire ou une autre conséquence de la MH.

Nous établissons un contact du regard lorsque nous parlons à quelqu'un. Quand vient notre tour d'écouter, d'infimes contractions des muscles de notre visage témoignent que nous portons attention à ce qui est en train d'être dit. Ces minuscules contractions musculaires de notre front et autour de notre bouche et de nos yeux persistent jusqu'au moment où vient à nouveau notre tour de parler. Elles sont si subtiles que vous n'y avez sans doute jamais pensé. Nous les faisons inconsciemment. Nous signalons ainsi à nos interlocuteurs que nous sommes intéressés et que nous participons pleinement à la conversation.

L'« **impersistance motrice** » est une caractéristique des troubles moteurs de la MH. À mesure de l'évolution de la maladie, les personnes peuvent éprouver des difficultés à maintenir les contractions de leurs muscles. Si votre ami atteint de la MH ne semble pas montrer d'intérêt à vous parler, c'est parce que ces minuscules contractions qui font savoir que l'on est attentif ne sont pas « maintenues ». Ces signes physiques ne sont plus présents pour indiquer son intérêt vis-à-vis de votre conversation. Ces contractions peuvent apparaître momentanément quand la personne commence à écouter, mais elles ne « persisteront » pas longtemps. C'est là un autre élément qui compose le « masque de Huntington ».

La dystonie est souvent un trouble très invalidant. Tôt dans la maladie, elle peut se manifester par un changement de posture. Il n'y a pas de posture dystonique caractéristique des gens atteints de la MH. La dystonie affecte la posture de plusieurs façons. Les familles voient souvent leur proche atteint de la MH penché ou avachi sur sa chaise. Le plus souvent, cette posture est liée à la dystonie. Bien que les changements de posture soient subtils, leur contribution au masque est loin d'être subtile !

Les ingrédients cognitifs du « masque de Huntington »

Absence de réaction rapide à une salutation ou à un compliment.

Réponse tardive à une question.

« *Non !* » *impulsif* à une proposition.

Insistance répétitive pour demander une aide ou répétition indéfinie de la même chose alors que vous êtes occupé.

La personne ne peut pas attendre lorsqu'elle sollicite votre aide.

Un « comme tu veux... » apathique en réponse à une proposition chaleureuse.

Les ingrédients physiques créent un masque. Les ingrédients cognitifs placent un voile par-dessus ce masque, de sorte qu'il est encore plus difficile de voir la personne pour ce qu'elle est. Nous avons déjà discuté des caractéristiques cognitives de la MH en détail dans les chapitres précédents.

Du « masque » aux « fausses croyances »

Parfois, le masque génère une interprétation ou une croyance erronée concernant ce que la personne pense ou ressent. On appelle aussi une telle « fausse croyance » une illusion. Il y en a beaucoup, par exemple :

- « Elle n'est pas intéressée. »
- « Elle s'ennuie. »

- « Elle est paresseuse. »
- « Elle ne m'aime pas. »
- « Elle est impatiente. »
- « Elle ne comprend pas ce que je dis. »
- « Elle ne fait pas attention à moi. »
- « Elle ne se préoccupe que d'elle-même. »
- « Elle ne se souvient pas de moi. »

Les fausses croyances les plus courantes au sujet des personnes touchées par la MH viennent des ingrédients suivants :

- Elles ont du mal à trouver et à maintenir leur équilibre
- Elles parlent de manière un peu confuse
- Elles ne répondent pas aux questions rapidement
- Quand elles répondent à une question, elles le font un peu trop fort, comme si elles étaient énervées.

On peut facilement croire que la personne est ivre ! Il y a quelques années, la Société Huntington du Canada a eu pour thème, lors d'une campagne de sensibilisation du public, « Il/elle n'est pas ivre. Il/elle est atteint.e de la MH. » Dans son fameux article rédigé en 1872, le Dr George Huntington écrit d'ailleurs que ses patients atteints de chorée « avaient de la difficulté à marcher et qu'un étranger pourrait les croire ivres ».

En novembre 1954, Woody Guthrie, qui était hospitalisé à l'hôpital de Brooklyn, a écrit ceci : « C'est presque une chance que j'aie hérité de la chorée, car cela me permet d'être tout le temps bourré sans rien boire... ni sans dépenser un cent au bar. »

L'équilibre perturbé, et le fait que la personne prenne du temps à le retrouver, ses réponses à retardement aux questions, sa prononciation dysarthrique, son impatience et ses réponses impulsives conduisent souvent à penser qu'elle est ivre. Il est intéressant de noter, cependant, que vous pouvez arriver à la même conclusion sans la présence de mouvements involontaires. La MH est tellement plus que la chorée !

En outre, la grimace qui est provoquée par le masque de Huntington peut parfois donner la fausse impression que la personne a mal quelque part.

Voir à travers le masque

La notion de masque illustre les caractéristiques cognitives et physiques de la MH d'une manière relativement facile à expliquer aux personnes extérieures à la famille. C'est un outil pédagogique utile parce qu'il permet de mettre en garde les gens sur les apparences trompeuses de la MH. Il permet d'éviter les « illusions » et les fausses croyances.

Le fait de regrouper cet ensemble de caractéristiques sous le nom de « masque de Huntington » crée une prise de conscience. Les membres d'une famille touchée doivent décrire la MH des milliers de fois à leurs amis et à leurs collègues. Nous avons chacun nos propres manières de résumer la MH et ses symptômes. Incluons désormais la notion de masque en quelques mots dans ces explications. En disant par exemple : « ... cela lui donne l'air de s'ennuyer ou de ne pas s'intéresser à ce qu'on lui dit » ou « ... cela donne parfois l'impression qu'elle est en colère alors qu'elle ne l'est pas. »

Les associations ont tout avantage à évoquer le masque dans leurs bulletins d'informations et leurs fiches descriptives. Vous pouvez l'expliquer à votre famille élargie, en particulier aux personnes qui connaissent moins la MH. Il faudrait également l'enseigner aux équipes d'aide à domicile ou qui travaillent dans les structures de soin si on veut qu'elles « comprennent vraiment la MH ». Des personnes fréquentant votre famille peuvent être mal informées à propos de cette maladie. Le masque est un bon point de départ pour améliorer leurs connaissances.

Plusieurs associations à travers le monde se sont attaquées au problème des fausses croyances sur la MH en imprimant des cartes « J'ai la MH ». Il s'agit de petites cartes qui citent quelques symptômes de la MH. Par exemple, sur la carte réalisée par l'Association Huntington d'Écosse, on peut lire : « Il arrive que je titube et que je parle en articulant mal. » Ces cartes sont notamment destinées à être présentées si un policier arrête une personne atteinte de la MH en pensant qu'elle est ivre. Faisant allusion au Monopoly, un jeune homme atteint de la MH dit que sa carte est comme une carte « Sortir de prison » ! Le masque de Huntington pourrait être ajouté à ces cartes, avec quelques mots d'explication, par exemple « Je peux avoir l'air indifférent ou fâché alors que je ne le suis pas ».

Voir à travers le masque nécessite du temps et de l'entraînement. Pour les personnes qui ne côtoient pas régulièrement des gens atteints de la MH, le déclic ne se fait pas facilement. Si vous avez tendance à mal interpréter ce qui se passe quand vous interagissez avec une personne atteinte, n'hésitez pas à le reconnaître. Par exemple : « Je suis désolé, je n'avais pas compris ! » Dans l'ouvrage intitulé *Comment se faire des amis*, Dale Carnegie dit que lorsqu'on a tort, la meilleure façon de faire est « de l'admettre rapidement et sincèrement »¹². C'est le cas ou jamais d'appliquer cette proposition.

Dès l'enfance, nous apprenons à interpréter les signes non verbaux pour savoir comment les gens se sentent. Le recours à la notion de masque de Huntington nous rappelle que nous ne pouvons plus supposer qu'une expression particulière du visage traduit les mêmes sentiments que par le passé. Si nous regardons plus attentivement à travers le masque, ce qui constituait autrefois un signe d'indifférence peut aujourd'hui vouloir dire quelque chose d'autre.

Nous ne pouvons pas changer grand-chose à la MH elle-même. Cependant, nous pouvons nous renseigner sur ce fameux masque et transmettre l'information aux autres. Nous pouvons espérer qu'en changeant notre façon de voir et de comprendre les caractéristiques de la MH, nous ferons tomber le masque de Huntington et nous verrons encore la personne que nous avons connue et que nous aimons depuis si longtemps.

¹² Dale Carnegie, *Comment se faire des amis*, 1973, Le Livre de poche. Publié aux USA en 1936, ce livre de développement personnel est rapidement devenu et demeuré un best-seller mondial traduit en 37 langues. (NdT).

Des tactiques rassurantes

« La vie a coutume de ne jamais faire de sur-place. Il faut la chevaucher telle qu'elle est. Tu dois changer avec elle. Si tu passes un jour sans changer quelques unes de tes vieilles idées par de nouvelles, c'est comme si tu essayais de traire une vache morte. » Woody Guthrie¹³



Ce panneau « Route 66 » installé le long de la route américaine du même nom est célèbre dans le monde entier. Saviez-vous que ce panneau de signalisation ainsi que d'autres panneaux comme celui-là placés en bordure des autoroutes américaines sont appelés des « balises rassurantes » ou « bornes rassurantes » ? Placés aux abords des routes à intervalles réguliers, ces panneaux sont là pour rassurer les automobilistes en leur indiquant qu'ils sont sur la bonne route, qu'ils vont dans la bonne direction – ou au contraire, qu'ils sont en train de

¹³ Woody Guthrie, *Woody Sez*, publié en 1975 par Grosset and Dunlap Eds. – épuisé.

faire fausse route. Dans les deux cas, leur présence rassure l'automobiliste. Dans le même esprit, toutes les tactiques décrites ci-dessous ont pour objectif de rassurer les personnes atteintes de la MH quoi qu'elles soient en train de faire.

Ces tactiques peuvent avoir un double effet : elles peuvent être utilisées pour prévenir les problèmes engendrés par l'irritabilité ou pour empêcher la surcharge cognitive pouvant conduire à l'apathie. Elles peuvent donc s'intégrer dans vos soins quotidiens et dans toutes vos manières de communiquer avec la personne.

Bien que certains comportements liés aux troubles cognitifs soient difficiles à gérer, ces tactiques peuvent aider à adapter, à la maison ou en établissement, un environnement qui les réduit. Des environnements qui favorisent la prévisibilité des événements, l'ordre et la routine, peuvent prévenir, voire contenir, certains comportements difficiles. Les médecins et les professionnels de santé ont désormais appris à recommander, dans certains cas, des aménagements environnementaux et des types d'interaction à privilégier par le personnel pour remplacer ou compléter la prise de médicaments.

Trouver des façons de soulager la personne atteinte de la MH pour composer avec toutes les caractéristiques cognitives de la maladie qui s'accumulent est une lutte de chaque instant qui dure des journées, des années et même des décennies. C'est le principal défi quand on vit avec la MH. Comprendre ces changements et changer notre façon de vivre et de communiquer est un profond acte d'amour qui allègera le fardeau de ce combat et permettra de trouver du réconfort.

« L'amour est la seule médecine à laquelle je crois. Tous les médicaments et tous les soins doivent être donnés avec amour. Les mots réconfortants, le toucher délicat de la main d'une infirmière sont à mes yeux plus puissants et plus durables dans leur effet thérapeutique qu'aucun médicament connu à ce jour. »

Woody Guthrie¹⁴, vers 1950/1951

¹⁴ Woody Guthrie, Dave Marsh et Harold Leventhal, *Pastures of Plenty*, publié pour la première fois en 1990 aux États-Unis.

Aller plus lentement

Aller plus lentement. C'est facile ! Mais cette stratégie est reliée à d'autres dimensions qui entrent en ligne de compte. Nous croyons tous que nos conversations et nos interactions sont lentes, calmes et apaisantes. Voici quelques questions qu'il est bon de vous poser dans le cadre d'une interaction avec une personne malade, afin d'améliorer vos façons de faire même si elles vous apparaissent déjà calmes :

- Êtes-vous seul ? Dans la mesure du possible, le fait d'être seul avec la personne atteinte l'aide à se concentrer sur le sujet abordé. Vous pouvez ainsi mieux contrôler le rythme de votre interaction en écartant au maximum les distractions potentielles.
- Vous tenez-vous à une distance d'une longueur d'un bras plus un pas ? Il est naturel de discuter et d'interagir en se plaçant à une distance d'environ une longueur de bras. En étant un pas plus loin, cela vous permet d'éviter plus simplement et dignement les mouvements involontaires. Ce conseil n'est bien entendu pas pertinent lorsque vous aidez la personne à manger ou à se laver.
- Êtes-vous positionné un peu de côté ? Les personnes se sentent plus à l'aise si vous êtes un peu sur le côté, environ à 45 degrés, et non juste en face d'elles.
- Vous situez-vous à la hauteur de son regard ? Si vous êtes debout alors que la personne est assise, prenez le temps de vous asseoir ou de vous accroupir à la hauteur de ses yeux. Le fait de vous asseoir lui signale que vous êtes en train de prendre le temps de l'écouter. L'obligation de lever les yeux pour regarder quelqu'un colore les échanges en impliquant une position de dépendance, qui n'est pas favorable à l'attitude calme et apaisée que vous souhaitez privilégier. Le fait de vous installer à la hauteur de ses yeux semble exercer un effet apaisant pour vous deux. Essayez !

- Vos mains sont-elles ouvertes ? Sauf si vous utilisez vos mains pour l'aider, parlez en gardant les mains ouvertes bien visibles. Montrer les paumes de ses mains est un signe d'honnêteté et suggère une approche de collaboration non menaçante.
- Votre ton est-il détendu et familier ? Vous êtes calme, mais pour avoir l'air encore plus calme, il est important de faire un effort conscient pour communiquer votre calme. Vous pouvez inspirer profondément et expirer lentement avant de commencer à parler afin d'attirer l'attention sur votre calme et pour ralentir le rythme de la conversation. Cela deviendra rapidement une seconde nature.
- Utilisez-vous son nom ? Cela peut faire bizarre dans une famille, mais c'est primordial dans un établissement d'accueil et de soins. Les familles utilisent plutôt un surnom ou des termes affectueux. Utiliser consciemment le nom de la personne semble aider à aller naturellement plus lentement. Comme le note Dale Carnegie dans son livre *Comment se faire des amis*, « le nom d'une personne est pour elle le mot le plus doux et le plus important de tout le vocabulaire. »

Bref, il ne faut pas être lents, mais *plus lents*.

Faites également un effort supplémentaire pour donner au repas un rythme plus lent. Les personnes atteintes de la MH se précipitent souvent pour manger, mettant trop d'aliments dans leur bouche. Prendre une bouchée à la fois, laisser le temps de déglutir « à vide », entre les bouchées, peut être utile. La difficulté à avaler et le risque d'étouffement exigent de manger plus lentement et de maintenir une constante vigilance.

Parlez plus lentement. Le rythme d'une conversation s'élève à environ 120 mots à la minute. Ralentissez votre débit autant que vous le pouvez sans que votre élocution ne devienne guindée. Au début, vous devrez contrôler consciemment votre rythme, mais avec l'habitude, cela deviendra une seconde nature. Quand vous parlez, utilisez des phrases simples qui expriment une seule idée à la fois et marquez une pause après chaque phrase.

Une seule chose à la fois

Il est difficile de rester concentré sur un sujet lorsqu'un autre sujet attire notre attention. Le test de Stroop nous a montré comment on se sent quand on doit repousser des « interférences cognitives ». Dire la couleur de mots qui signifient une couleur différente est une véritable lutte cognitive.

Notre système nerveux central filtre inconsciemment les distractions de notre environnement. Il trie en permanence les innombrables stimuli qui nous entourent, en mettant de côté ceux qui ne sont pas pertinents pour nous à l'instant où ils apparaissent. Nous sommes baignés de sons à chaque seconde de nos journées. La circulation, la télévision, la radio, les conversations, le bourdonnement des appareils ménagers et les bruits d'ouverture et de fermeture des portes sont fréquemment « éteints » par notre cerveau en bonne santé parce qu'ils sont sans intérêt pour ce que nous faisons à ce moment-là. Au niveau visuel également, nous ignorons toutes sortes de signes émis par des personnes et des voitures qui croisent notre chemin.

Le test de Stroop reconstitue ce que l'on ressent vraiment quand on essaie de se concentrer sur une dimension, alors qu'une autre attire notre attention. Parfois, nous devenons confus pendant quelques secondes. Parfois, nous arrêtons de lire les mots et rassemblons nos pensées pour pouvoir recommencer. D'autres fois, nous arrêtons tout simplement. Les changements neurologiques de la MH amplifient ces difficultés.

Quand on réfléchit plus lentement, on est encore plus vulnérable aux distractions qui nous détournent du sujet sur lequel nous voulons nous concentrer.

Le cerveau des aidants trie à chaque instant les facteurs environnementaux autour d'eux, de sorte qu'ils risquent de ne pas remarquer combien ces facteurs peuvent être déconcentrants pour une personne atteinte de la MH. Par conséquent, nous devons délibérément nous arrêter pour écouter et regarder autour de nous afin de déceler les sources de distraction potentielles. Une des sources de distraction les plus courantes, que ce soit en Amérique ou en Europe, est la télévision, qui reste souvent allumée pendant des heures tandis que les gens vaquent à leurs occupations. Il n'est pas rare que des gens atteints de la MH regardent la télévision ou restent assis devant leur écran pendant de longues périodes. Quand nous entrons dans une chambre et commençons à parler à la personne, nous ne tenons pas compte de la télévision. Cela se fait automatiquement. Ce n'est peut-être pas le cas de la personne à qui on s'adresse. Son

attention peut être partagée entre ce que vous dites et la télévision. Nous, nous pouvons l'éteindre inconsciemment, alors que la personne atteinte de la MH n'est peut-être pas capable d'en faire autant. Sa concentration oscille peut-être entre ce que vous dites et la TV, sans jamais porter une attention soutenue ni à l'un, ni à l'autre. Elle ne fait peut-être pas attention à vous et vous pensez qu'elle fixe simplement la télévision. Elle peut crier ou exprimer son mécontentement d'avoir été interrompue parce qu'elle éprouve des difficultés à alterner entre la TV et ce que vous lui racontez. La personne peut répondre de différentes façons ou ne pas répondre du tout, mais toutes ces réactions peuvent être liées au fait de devoir diviser son attention. Il est difficile pour nous de comprendre cela, parce que nous ne vivons pas avec cette caractéristique cognitive.

La tactique est simple : une seule chose à la fois. Pendant quelques instants, prenez conscience de tous les stimuli qui coexistent simultanément autour de vous : les stimuli visuels, auditifs, tactiles et olfactifs.

Demandez à la personne la permission d'éteindre la télévision et éteignez-la si elle est d'accord. Asseyez-vous. Ralentissez. À ce moment seulement, commencez votre interaction. C'est aussi important pour les personnes qui sont irritables que pour celles qui sont apathiques.

Les personnes touchées par la MH ont souvent du mal avec les séquences d'opérations qu'implique le seul fait de s'habiller. Il peut leur être difficile de planifier, de mettre en ordre et d'organiser leurs idées. Ces difficultés non seulement compliquent la tâche de s'habiller, mais les rendent vulnérables aux distractions et à la confusion. Il n'est pas rare de voir une personne arrêter de s'habiller après avoir mis seulement ses sous-vêtements. Il est important de faire attention aux distractions également dans le contexte de ces activités. La consigne « une seule chose à la fois » est souvent négligée par les gens qui peuvent s'habiller tous seuls. La télévision peut être allumée dans la chambre à coucher. Quelqu'un peut être en train de prendre sa douche dans une pièce adjacente. Des enfants peuvent être en train de jouer à portée de voix. Je le répète encore une fois, nous, nous éliminons inconsciemment ces bruits, mais ceux-ci peuvent souvent présenter beaucoup trop de stimuli pour la personne atteinte de la MH et l'empêcher de rester concentrée sur ce qu'elle est en train de faire, en l'occurrence s'habiller.

Les aidants doivent comprendre que les déficits qui perturbent le contrôle des impulsions et qui peuvent susciter de la colère ou un jugement tronqué sont également à l'œuvre lorsqu'un malade accorde spontanément son attention à une source de distraction. Souvenez-vous aussi que les personnes malades s'accrochent à un sujet et qu'il leur est difficile d'en changer. Après avoir été distraites, il est encore plus difficile pour elles de reprendre le fil de leurs activités.

La culture du « multitasking » (le fait d'accomplir plusieurs tâches simultanément) dans laquelle nous baignons, et la présence continuelle de multiples sons dans nos maisons et nos communautés rendent pourtant le simple principe « une seule chose à la fois » aussi difficile que de ralentir nos rythmes. Aider son proche ou prendre soin d'un résident est décidément un sacré défi !

Prévoir et revoir

Il existe un principe très connu selon lequel, quand on fait un exposé oral ou écrit, il faut : « dire ce que vous allez dire, le dire, puis dire ce que vous avez dit. » Appliquer ce principe aux activités quotidiennes à la maison peut aider la personne atteinte de troubles cognitifs à organiser le flot d'informations que constitue une seule journée.

Intégrez un sommaire et un récapitulatif de vos journées dans la routine de votre famille. Bon nombre de personnes le font déjà. Tous les matins de la semaine ou presque, à la table du petit-déjeuner, ma femme me demande : « Qu'est-ce que tu fais aujourd'hui ? » Je lui parle de ma journée de travail et de ce que j'ai l'intention de faire après le travail, même si je n'ai rien de particulier à faire. Les jours de week-end sont moins structurés, mais nous commençons souvent le samedi matin autour d'une tasse de café par évoquer ce que nous souhaitons faire au cours du week-end.

C'est une bonne habitude à prendre que de passer ainsi en revue le programme de la journée. Par exemple : « Très bien, Joe, tu es tout habillé et rasé. Maintenant, on va prendre notre petit-déjeuner, puis on sortira faire quelques courses, et ensuite on rentrera à la maison et on déjeunera. » Cela peut devenir très facilement une habitude dans votre vie de famille. Vous pourriez même être surpris par la vitesse à laquelle vos enfants apprennent vite et imitent facilement cette façon de faire !

De nombreuses familles racontent naturellement leur journée pendant le souper. Déployer un effort conscient pour le faire à intervalles réguliers contribue à installer une routine pour la personne affectée par les caractéristiques cognitives de la MH. Cela permet également de donner un aperçu des activités du lendemain. Souvenez-vous que les surprises doivent être évitées ! Le moment peut être opportun pour adresser un rappel à la personne afin que les événements du lendemain ne la surprennent pas. Le processus est plus facile si vous planifiez vos routines journalières et hebdomadaires.

Utilisez des points de repère

« Et les voilà partis !... Ils terminent la première ligne droite... ils approchent du virage... au poteau des 800 mètres ils entament la seconde ligne droite... ils négocient le virage... ils sont dans les derniers 800 mètres... ils entrent dans la dernière ligne droite... et sur la ligne d'arrivée Coco d'or l'emporte de deux longueurs. »

Tel pourrait être le récit de n'importe quelle course de chevaux.

Comme je viens juste de vous recommander d'aller plus lentement, j'hésite à utiliser une analogie où le gagnant est le plus rapide. Mais je ne trouve tout simplement pas d'exemple plus connu qu'un présentateur décrivant une course de chevaux. Bien que ces courses soient télévisées de nos jours, autrefois les présentateurs les commentaient pour la radio. Comme elles ne duraient que quelques minutes, il était important que les auditeurs sachent où les chevaux étaient sur la piste, au fur et à mesure que la course se déroulait. Les termes « ils sont partis », « le virage », « la seconde ligne droite », « le dernier tour » et la « dernière ligne droite » se sont généralisés chez les commentateurs. Les mordus de courses savaient où les chevaux étaient sur la piste et la distance qu'il leur restait à courir, grâce à ces « points de repère » des commentateurs.

L'aide pour la douche, l'habillement, la toilette et les repas peut représenter un travail important. La personne n'a peut-être pas envie de le faire, ou si elle y est obligée, elle a peut-être envie de s'en débarrasser le plus efficacement et le plus rapidement possible. Elle ne peut attendre et déteste les surprises. Supposons que deux questions la taraudent : « Combien de temps cela va-t-il encore prendre ? » et « Est-ce que ce sera enfin bientôt fini ? » En intégrant des repères quand vous l'aidez, cela permet d'anticiper ces questions et de la rassurer avant que son anxiété puisse se transformer en refus.

Que dirait un commentateur de courses de chevaux s'il aidait quelqu'un à s'habiller ? Cela pourrait ressembler à ceci : « Parfait, on commence. On met les sous-vêtements en premier, et on sera au quart du parcours. Maintenant, c'est le tour du tee-shirt et on est presque à la moitié. Maintenant, le pantalon, et on a la moitié de fait ! Parfait, on est presque à l'étape finale avec les chaussettes. Glisse maintenant les pieds dans les chaussures et on a terminé ! C'est fini ! »

Imaginons à présent que le commentateur aide un malade à manger. Il pourrait dire ceci : « Très bien, on a une purée de pommes de terre, du steak haché et des carottes. Allons-y, c'est parti ! » Puis un peu plus tard : « Tu as fini la viande et une partie des carottes... tu en es presque à la moitié. » Encore plus tard : « Il nous reste encore un verre de jus à boire et des pêches à manger, mais on a presque fini. » Et au moment de terminer le repas, il dirait : « Il ne reste qu'à nettoyer un peu et on a passé la ligne d'arrivée ! » Il ne s'agit évidemment pas de faire du repas une course, mais le fait de rappeler à la personne où elle en est dans la longue séquence d'opérations que constitue un repas est rassurant. Cela vous permettra d'éviter de lui répéter constamment de continuer à manger quand elle semble avoir perdu tout intérêt pour le repas.

Certains actes de la toilette peuvent, aux dires des personnes, être considérés comme finis alors qu'en réalité, elles ne sont pas terminées. « Aller aux toilettes » est un bon exemple, car il ne s'agit pas seulement de vider sa vessie ou ses intestins, mais de s'essuyer et de se laver les mains. Durant de nombreuses années, j'aidais les personnes malades à se rendre aux toilettes, à baisser leur pantalon et à s'asseoir en toute sécurité sur le siège. Je sortais ensuite pour respecter leur vie privée, j'attendais derrière la porte et je leur disais : « Préviens-moi quand tu as fini. » Dès qu'elles avaient uriné ou déféqué, elles me rappelaient : « J'ai fini ! » Aider à les essuyer (et tout ce qu'implique l'usage du papier-toilette), remonter leur pantalon et leur laver les mains leur paraissait des tâches supplémentaires que je leur imposais. Elles étaient pressées d'aller manger, de fumer une nouvelle cigarette ou de retourner devant la TV. Elles me prévenaient bel et bien quand elles avaient fini, mais nous donnions une signification différente au mot « fini » !

Avec le temps, j'ai changé mes instructions, leur disant plutôt : « Préviens-moi quand tu es à la moitié et nous terminerons l'autre moitié ensemble. » Alors, au lieu de dire « j'ai fini », elles disent : « C'est fait ! » Cette stratégie ne fonctionne pas à tous les coups. Dans mon cas, l'utilisation de points de repère m'a toutefois permis d'élargir le champ de cette activité à des

étapes pour lesquelles j'obtenais auparavant peu de coopération. Dans la situation que j'évoque, nous nous étions mis d'accord sur le fait que la ligne d'arrivée se situe après le lavage des mains. Cette stratégie peut également être utile pour tout ce qui a trait au brossage des dents, pour éviter un refus de la personne à la seule pensée de devoir le faire.

Le but d'intégrer des points de repère dans les soins prodigués, en particulier pour l'aide à l'hygiène et les activités de la vie quotidienne, est de rassurer la personne que la fin de l'activité est de plus en plus proche. Quand la personne ne peut pas attendre et n'a pas envie de faire quelque chose, il est utile de continuer à lui dire des paroles rassurantes, quitte à se répéter.

Commenter action par action

Nous sommes en 1965, au moment de la finale de la ligue de basketball de la Côte Est. Les Celtiques de Boston, l'équipe légendaire de basketball de ma ville natale, disputent un match épique décisif. Il ne reste que cinq secondes avant la fin du match. Nos rivaux traditionnels, l'équipe de Philadelphie, ont le ballon.

L'oreille collée à nos radios, nous n'avons plus grand espoir. C'est alors que nous entendons le commentateur Johnny Most dire :

« Hal Greer fait la mise au jeu. Il franchit une grande distance et Havlicek lui vole le ballon. Passe à Sam Jones ! Havlicek a volé le ballon ! C'est terminé... tout est terminé ! Johnny Havlicek a volé le ballon ! »

Johnny Most était le commentateur « action par action » des Celtiques. L'expression « action par action » signifie que le commentateur décrit le jeu en détail en temps réel. Dans d'autres pays, on l'appelle aussi commentateur sportif ou journaliste sportif. Toutes les équipes professionnelles de tous les sports partout dans le monde ont des programmes qui proposent ce genre de commentaire action par action.

Les caractéristiques cognitives de la MH – le ralentissement de la pensée et la difficulté à changer de sujet, à se souvenir, à organiser les informations et à attendre – se superposent les unes aux autres lorsque vous demandez à une personne malade de participer à une activité de la vie quotidienne. Même si aucun signe extérieur ne le laisse paraître, la participation à

une activité banale peut constituer une source de stress. Cumulées, les déficiences cognitives peuvent provoquer un sentiment proche de la confusion ou d'inconfort lorsque la personne malade essaie de vous aider à l'aider. Dans cette situation, il est rassurant pour elle de savoir ce qui se passe au moment où cela se passe. C'est là où vous pouvez apporter votre aide en décrivant action par action ce qui se passe pour la personne. C'est aussi simple que l'exemple réel tiré du monde sportif ci-dessus. C'est particulièrement utile pour les personnes qui se trouvent « dans la zone » ou qui sont irritables.

Votre description ne doit bien sûr pas être aussi minutieuse et détaillée que le commentaire radio d'un match de basket ou de football. Le degré de détail fluctue selon les besoins. Au début, les aidants sont un peu gênés, car cette façon de faire leur paraît un peu forcée. Avec le temps, cela devient plus naturel. Certains aidants utilisent d'ailleurs instinctivement cette stratégie depuis toujours !

« Il est 8 heures. Où est la télécommande ? 2^{ème} chaîne, et c'est parti. »

« Penche la tête en arrière, je vais te mouiller les cheveux. Je vais prendre le shampooing et je vais te laver les cheveux. Parfait, je vais laver derrière tes oreilles maintenant. Voilà... Garde les yeux fermés. Penche encore la tête, je vais rincer maintenant. »

« Tu as déjà ta brosse à dents en mains. Mettons un peu d'eau dessus, et puis du dentifrice. Et c'est parti... »

Favoriser la routine

La routine fait partie de la vie quotidienne. La nuit succède invariablement au jour. Nous travaillons cinq jours, puis nous nous reposons deux jours et nous appelons cela une « semaine ». Nous créons des routines annuelles en fêtant Noël, le Nouvel An, et d'autres fêtes religieuses et nationales. Notre routine quotidienne s'organise autour de trois repas par jour.

Nous avons chacun nos propres routines. Peut-être allons-nous à l'église le dimanche, jouer aux cartes le mardi soir et faire nos courses le samedi. D'autres peuvent acheter leur pain et leur lait en revenant du travail. Nous ne faisons pas nécessairement ces choses chaque jour ou

chaque semaine, mais suffisamment souvent pour pouvoir prédire une semaine type. Savoir ce qui nous attend nous procure un sentiment de sécurité.

M. Smith promène son chien dans mon quartier tous les jours avant mon départ pour le travail. Ma mère vient chez nous habituellement les dimanches soir. Nous réunissons toute la famille chaque année, la première semaine d'août. Même si nous n'en sommes pas conscients, voir les mêmes choses, les mêmes personnes et faire les mêmes activités dans le même contexte, encore et encore, est rassurant.

Nous nous inquiétons quand quelque chose que nous anticipions ne se produit pas. Attendant l'appel de sa fille tous les mardis soir, une mère peut s'inquiéter si le téléphone ne sonne pas. Un patron s'inquiète quand un employé habituellement ponctuel arrive dix minutes en retard, mais il n'est pas du tout inquiet quand un employé non ponctuel arrive avec trente minutes de retard. On peut s'inquiéter et se demander s'il est arrivé quelque chose à M. Smith si on voit un inconnu promener son chien à sa place. Quand un événement prévu ne se produit pas, nous le remarquons.

Lorsque vous attendez quelque chose, consciemment ou même inconsciemment, et que cela n'arrive pas, il n'est pas inhabituel que vous soyez ennuyé, en colère ou même agressif. N'avez-vous jamais donné par exemple un coup de pied à un distributeur automatique de boissons ?

La plupart d'entre nous détestent les surprises et les perturbations dans nos journées. Compte tenu de leur difficulté à organiser leurs actions, à initier des tâches, à contrôler leurs impulsions et à apprendre de nouvelles séquences d'opérations, les personnes atteintes de la MH détestent encore plus les surprises. Souvent, la colère qui s'exprime face à quelque chose d'imprévu peut s'interpréter par ces mots : « J'insiste pour savoir ce qui va se passer après ! » Savoir ce qui va se passer juste après, consciemment ou inconsciemment, est à la fois confortable et réconfortant. Rien de ce qu'un aidant peut faire n'est plus réconfortant que d'augmenter la prévisibilité de la journée et de l'environnement immédiat d'une personne malade. La constance a un formidable pouvoir et les routines sont extrêmement rassurantes.

« Pouvoir se concentrer et réaliser une tâche simple devient difficile, et finalement, impossible. Quelque part entre notre état normal et le moment où l'on est totalement invalide, nous traversons une période de confusion. Durant cette phase, nous avons

besoin d'habitudes et de routines pour fonctionner. Lorsque quelque chose nous empêche d'accomplir une tâche qui peut paraître simple, nous devenons frustrés et agités, surtout parce qu'il nous a fallu tellement nous préparer mentalement ne serait-ce que pour entamer cette tâche. »

Mathiew, personne atteinte de la MH, 2000.

« Il est déjà assez difficile de composer avec la confusion dans sa propre tête. Il me semble que demander aux autres une conduite précise, ce n'est pas trop exiger. Jusqu'aux détails les plus infimes, l'ordre est important... même s'il faut le réclamer à cor et à cri. Être confus, c'est insupportable. C'est mon avis. »

Sarah, personne atteinte de la MH, 2002.

« J'étais capable de voir ses principales habitudes dans son organisation quotidienne et hebdomadaire. Pourtant, sans m'en rendre compte, je changeais constamment cette routine. Puis je me comportais comme une folle, essayant de trouver un sens à tout cela. En ne dérangeant plus sa routine, cela a éliminé des tonnes de stress. Je devais être aveugle pour ne pas le voir... »

Dianne, aidante, 2004.

« Je me rappelle sa routine après le travail. Quand nous rentrions à la maison, il prenait une douche, il préparait ses vêtements du lendemain... puis il s'habillait et il rejoignait le reste de la famille. S'il ne préparait pas ses vêtements, parce que la lessive n'était pas faite ou qu'il manquait de temps, le lendemain il était pris de panique. C'était comme si les quelques minutes supplémentaires qu'il fallait pour trouver ses vêtements étaient trop pour lui. Et puis tout devait rester exactement à la même place. »

Marianne, aidante, 2001.

« Comme le noyau caudé (structure du cerveau central) est incapable d'effectuer son travail correctement, les personnes atteintes de la MH ont besoin d'un environnement bien contrôlé fournissant une structure quotidienne et une routine sur lesquelles elles peuvent compter. Le noyau caudé ne peut pas obtenir l'information

des lobes frontaux pour décider quelle est la chose la plus importante à faire ensuite ou comment mettre en ordre les activités de la journée. Par conséquent, une personne atteinte par la MH doit compter sur des sources extérieures pour structurer sa journée et prendre des décisions. »

Jane Paulsen¹⁵

Rappelez-vous ce que cela fait de penser avec la MH. Tout est plus lent. Le traitement des informations est plus lent. L'organisation des informations est plus difficile. Les choses que vous accomplissiez normalement machinalement doivent désormais se faire consciemment. Vous vous sentez nul, fatigué, confus. Votre mèche est plus courte quand vous êtes fatigué, confus et que vous vous sentez nul. Tout autour de vous, les gens se focalisent sur vos problèmes de mouvements. Ils vous pressent pour que vous fassiez les choses plus vite. Ils n'attendent pas. Ils répètent la même question encore et encore en ne vous laissant pas le temps de répondre. En même temps surgissent des choses, petites et grandes, qui vous prennent au dépourvu... Merde !

En 1943, le psychiatre Leo Kanner, a décrit ainsi l'une des caractéristiques d'une maladie : « un désir anxieusement obsessionnel de maintenir la monotonie ». Certaines familles pourraient penser qu'il décrivait un trouble cognitif de la MH. Ce n'était pas le cas. Il parlait de l'autisme. Néanmoins, cela décrit aussi avec exactitude certaines manifestations cognitives de la MH, en particulier quand la personne est confrontée à des changements venant perturber ce qu'elle avait prévu ou lorsqu'elle fait face à des surprises. Les neuropsychologues parlent de « manque de flexibilité mentale » ou de « rigidité mentale ».

Si vous êtes atteint de la MH, vous vous sentez beaucoup plus à l'aise quand vous savez ce qui va se passer ou, au moins, quand vous n'êtes pas confronté à des surprises. C'est plus agréable et rassurant quand les choses se déroulent de la même façon et dans le même ordre au même moment. Avec tous les défis cognitifs simultanés auxquels vous faites face, c'est un désir légitime et commun de vouloir garder les choses telles que vous les connaissez.

¹⁵*Understanding Behavior in Huntington's Disease: A Practical Guide for Individuals, Families and Professionals Coping with HD* par Dr Jane Paulsen, guide pratique sur les aspects comportementaux de la MH, que l'on peut trouver en PDF sur le site de la Huntington's Disease Society of America, non traduit en français (NdT).

Dans notre rôle d'aidants et de soignants, notre défi consiste à aménager ces changements, et surtout, à organiser les choses pour que les surprises soient aussi peu nombreuses que possible. Notre boulot est d'augmenter la prévisibilité, par exemple en faisant savoir pour chaque chose que nous faisons ce qui va se passer ensuite. Étant donné les difficultés cognitives auxquelles sont confrontées les personnes dont nous prenons soin, ce n'est pas trop demander.

Certaines familles appréhendent le moment où le proche dont elles prennent soin devra intégrer une structure d'accueil. Parfois, les familles sont surprises de le voir s'adapter plus facilement que prévu. Le nouveau résident peut être rapidement heureux des soins reçus dans son nouveau milieu. Le quotidien dans un établissement d'accueil est très structuré et très prévisible à bien des égards. Le petit déjeuner, le déjeuner et le dîner sont toujours servis à la même heure, chaque jour. Les médicaments sont distribués à la même heure, jour après jour. Le personnel infirmier change à la même heure, trois fois par jour. En semaine, les autres employés arrivent et partent à la même heure. L'emploi du temps ci-dessous est un exemple typique de ce qui scande la vie quotidienne d'un établissement d'accueil et de soin. Ces établissements sont, par nature, plus structurés que la vie à domicile. Dans de nombreux cas, cette plus grande prévisibilité favorise une adaptation relativement facile à la vie dans un nouveau milieu.

Heure	Événement
7:00	Arrivée de l'équipe du matin
8 :30	Distribution des médicaments
9 :00	Petit-déjeuner puis toilette et habillement
11 :00	Activités
12 :00	Distribution des médicaments et déjeuner
14 :00	Sieste ou activité de l'après-midi
15 :00	Arrivée de l'équipe de l'après-midi
16 :00	Goûter
18 :45	Distribution des médicaments

19 :00	Dîner
22 :00	Distribution des médicaments de nuit
23 :00	Arrivée de l'équipe de nuit

À domicile, une telle routine ne peut pas être créée, appliquée et entretenue. Beaucoup de gens disent : « Je ne pourrais jamais me tenir à un emploi du temps ! Sûrement pas chez nous. » Ils ont raison. Sauf qu'une routine n'est pas un emploi du temps. Une routine est une succession ordonnée d'événements qui minimise les surprises, stimule une dynamique et indique ce que réserve le futur immédiat. Elle n'est pas rigide et ne doit pas être contraignante.

Vous pouvez commencer à développer une routine chez vous en identifiant les activités que vous faites déjà habituellement, chaque jour et chaque semaine. Allez-vous chercher votre courrier au même moment chaque jour ? Regardez-vous le journal le soir à la TV à heure fixe ? Prenez-vous votre café chaque matin à peu près à la même heure ? Une routine n'est pas une grille détaillant ce que vous devez faire et quand vous devez le faire. Ce n'est rien d'autre qu'un aperçu de ce que vous pouvez prévoir que vous ferez et de quand vous le ferez. Dans le tableau ci-dessous, indiquez quelques éléments relativement prévisibles dans la vie de votre famille au cours d'une semaine.

En passant votre semaine en revue, n'oubliez pas :

- l'heure où vous partez au travail et où vous revenez,
- l'heure où vos enfants partent à l'école et reviennent,
- ce que vous faites pour vos parents,
- les activités auxquelles vos enfants participent,
- la prise de médicaments,
- les soirs où vous cuisinez et ceux où vous allez chercher un repas à emporter,
- les émissions que vous regardez à la télévision,
- les bains et/ou les douches,

- et tout autre événement qui peut se reproduire une fois par mois, par saison ou par an

Utilisez la grille ci-après pour lister dans les grandes lignes ces activités. Faites juste de votre mieux.

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
Matin							
Midi							
Soir							

L'ordre des événements revêt une plus grande importance que le fait d'indiquer une heure précise pour chacun d'entre eux. Les mères l'apprennent intuitivement quand leur bébé grandit. Elles savent que leurs enfants ont besoin d'une routine au coucher. Cela peut être : dîner, bain, histoire et coucher. L'heure du coucher peut varier un peu d'une journée à l'autre, mais l'ordre demeure le même : une routine pour les enfants.

Parfois, l'ordre des événements d'une journée est lié à une heure précise. Pour ne pas arriver en retard au travail, vous devez régler votre réveil à une heure précise, évaluer le temps nécessaire pour prendre votre douche et préparer votre petit-déjeuner, prévoir une heure précise pour quitter la maison et aller au travail. Si vous avez des enfants à la maison, les journées de votre famille peuvent être rythmées par d'autres séries d'événements quotidiens et hebdomadaires rattachés à certaines heures de la journée.

Dans un établissement d'accueil et de soin, les activités sont également liées à des horaires spécifiques, comme dans l'exemple d'emploi du temps que nous avons vu plus haut. Mettons

que trois résidents occupent les chambres 101, 102 et 103. Un soignant peut être affecté à ces trois chambres contiguës. Si le soignant s'occupe de ces résidents dans le même ordre chaque matin, l'activité liée aux soins administrés aux résidents des chambres 101 et 102 rassure le résident de la chambre 103, qui peut déduire que son tour arrivera bientôt. Le bruit des soignants qui s'approchent et qui passent devant sa chambre pour s'occuper du résident de la chambre 102 fait comprendre au résident de la chambre 103 qu'ils s'occuperont de lui ensuite. Une structure stable et bien organisée permet de réduire le nombre d'intervenants différents assignés à un résident au fil de sa vie. Mais bien souvent, la rotation quotidienne des affectations des membres du personnel ne tient pas compte des caractéristiques cognitives de la MH, ou constitue un choix délibéré des gestionnaires qui décident de donner la priorité à des considérations autres que les besoins de résidents atteints de la MH.

La stabilité des soignants est importante dans le choix d'un établissement de soins pour votre proche. Combien de soignants différents s'occupent d'un résident au cours d'une semaine ? Ce nombre pourrait vous étonner. Le minimum absolu s'élève à six puisque le personnel travaille à raison de trois équipes par jour et cinq jours par semaine. En pratique, les absences pour maladie, les emplois à temps partiel, les congés, les départs, les nouveaux engagements et d'autres facteurs font considérablement augmenter ce chiffre.

Comme l'établissement doit équilibrer son personnel en affectant temporairement des personnes soignantes « volantes », le nombre de personnes différentes augmente encore plus. Il n'est pas rare d'avoir plus de vingt intervenants différents pour prendre soin d'un résident au cours d'une semaine. Cela peut surprendre mes collègues des établissements parce qu'ils ne considèrent pas ce chiffre comme un indicateur de la qualité des soins qu'ils prodiguent aux résidents. Les familles qui visitent des établissements de santé se renseignent souvent sur les rapports entre nombre de résidents et nombre de soignants. Cependant, personne ne demande la fréquence de rotation des affectations du personnel. L'affectation des personnes soignantes à des postes réguliers est pourtant l'engagement opérationnel le plus significatif que puisse prendre un établissement de soin pour tenir compte des aspects cognitifs de la MH¹⁶. C'est aussi une question de dignité et de respect de tous les résidents de l'établissement de santé, qu'ils soient atteints ou non de la MH.

¹⁶ Je recommande des affectations par rotation au mois dans les établissements de soins de longue durée pour les résidents atteints de la MH et pour les résidents souffrant d'autres troubles neurologiques affectant leur

Au moment de remplir le tableau présenté plus haut, n'essayez pas de remplir toutes les plages horaires. On fait très peu autant de prévisions à domicile ! Gardez certaines plages horaires vides, si vous ne pouvez pas prédire ce que vous ferez à ce moment-là. Encore mieux, écrivez « Ne rien faire », « Flâner », « Se relaxer » ou « Libre jusqu'à... ». Dans ces périodes non réservées, de nouvelles choses vont inévitablement devenir courantes et vont établir de nouvelles routines.

Lorsque vous remplissez les plages horaires, utilisez le « Principe du menu » pour donner un nom à vos catégories d'activités, sans citer les activités spécifiques auxquelles elles correspondent. Dans un menu, les plats sont présentés dans une succession : entrée, plat et dessert. Un repas se compose de ces « plats » ou catégories. Des plats spécifiques sont servis pour chaque catégorie, mais les intitulés restent les mêmes et dans le même ordre. La structure du menu autorise la flexibilité de ce que vous commandez pour chaque plat. Chaque repas est ainsi différent. Il est par exemple préférable d'indiquer pour le mardi « Courses » plutôt que « Marché ou Supermarché ». Vous bénéficiez ainsi d'une marge de manœuvre en anticipant la possibilité d'une objection comme « Je n'ai pas envie d'aller au supermarché ! » Le choix d'une dénomination plus large, comme « Courses », vous permet de proposer une alternative : « C'est le jour des courses. Où voudrais-tu aller, au marché ou au supermarché ? »

L'établissement d'une routine hebdomadaire, aussi mince soit-elle, fournit par ailleurs un outil utile pour dresser le sommaire et le récapitulatif de votre journée avec la personne malade. Cela peut aussi servir d'aide-mémoire qui lui indiquera ce qui sera fait dans les prochains jours. Avec un peu de chance, cela vous aidera à éviter les surprises.

Avertissez suffisamment tôt d'un changement dans la routine. Combien de temps à l'avance ? Personne d'autre que vous ne peut le dire. Faites confiance à votre intuition. L'expert, ici, c'est vous !

comportement. Chaque employé devrait pouvoir avoir le choix de poursuivre ou pas son affectation. Pour cela, il faut un appui considérable de la part des gestionnaires de l'établissement, une ferme volonté des superviseurs et un dévouement incroyable du personnel de première ligne à l'égard des résidents. En Amérique, on n'accorde pas beaucoup d'importance à cette notion dans les soins de longue durée. La pratique de la rotation fréquente des affectations perdure, puisque les usagers ne s'informent pas de la fréquence de rotation des employés quand ils choisissent un établissement et puisque les bénéficiaires des soins ne s'en plaignent pas. Au cours d'une semaine, combien de personnes différentes voudriez-vous avoir pour vous faire prendre votre douche ? Quinze ?

Les résidents des établissements de soin ayant plusieurs troubles cognitifs comme ceux qui ont la MH, peuvent cependant avoir besoin d'encore plus de prévisibilité, jour après jour, dans les activités auxquelles ils vont participer et dans leurs interactions avec les autres. Les principaux éléments de cette prévisibilité si rassurante sont : des soignants individuels, l'organisation des soins et de leur transmission entre les équipes, l'accompagnement délicat des événements inattendus, la flexibilité au sein du personnel pour réagir immédiatement et adopter instantanément de nouvelles priorités, et la prise en compte des caractéristiques propres à l'âge dans les relations avec les résidents plus jeunes. La préférence des résidents pour la constance nécessite qu'attention et adaptation soit dûment accordées à tous ces aspects.

Comment les crises de colère peuvent-elles être prévenues et évitées ? Dans de nombreux cas et pour de nombreuses personnes, l'instauration d'une routine familiale y parvient. Vous pouvez faire face aux difficultés cognitives en comprenant les sensations ressenties par une personne atteinte de la MH et en vous efforçant d'accroître la prévisibilité à chaque instant à l'aide de séquences et de similitudes qui créent une routine.

Une chanson pour inspirer et renforcer votre routine à la maison...

Je me lève

Et je te bouscule

Tu ne te réveilles pas

Comme d'habitude

Sur toi, je remonte le drap

J'ai peur que tu aies froid

Comme d'habitude

Ma main caresse tes cheveux

Presque malgré moi

Battre en retraite et réessayer

Il n'est pas rare qu'une personne atteinte de la MH dise « Non ! » à quelque chose qui est pourtant clairement dans son intérêt. Dans un établissement de soin, cela peut notamment concerner les repas et la prise des médicaments.

L'autonomie du résident est un principe de base à respecter et le résident a le droit de choisir de ne pas faire quelque chose. Il appartient aux employés de respecter son droit et ses préférences. Cela dit, considérer ces expressions comme des « refus » et s'incliner immédiatement devant ces refus, c'est ignorer certains des changements les plus courants qu'entraîne la MH dans la façon de penser.

Il est plus facile pour les personnes atteintes de la MH de se concentrer sur une seule chose à la fois. Il leur est difficile de passer d'un sujet à un autre. Elles pensent lentement, mais agissent impulsivement. Quand toutes ces caractéristiques fonctionnent en même temps, il leur est parfois plus simple de dire « Non ». À d'autres moments et dans d'autres circonstances, il leur est tout aussi simple de dire de façon impulsive « D'accord ». Ensemble, ces caractéristiques créent des incohérences. Si on reconnaît ces incohérences et qu'on en tient compte, cela permet de placer un « refus » impulsif dans un contexte plus global.

Au lieu de prendre acte du « refus » d'un résident et de poursuivre leur travail, les intervenants plus expérimentés s'efforcent de transformer ce refus et cherchent la coopération du résident. Ils se retirent et réessaient. Certains pourraient essayer de raisonner le résident et de le convaincre que sa coopération est dans son intérêt, mais encore une fois, l'observation de Swift est pertinente : « Quand une opinion est irrationnelle, inutile d'essayer de la changer par le raisonnement. »

¹⁷ Dans son texte original, Jimmy Pollard avait choisi une chanson du bluesman Don Covay, « The Usual Place »... (NdT).

On peut respecter le résident en tenant compte de sa préférence et en se retirant poliment, c'est ce qu'on appelle le « retrait ». Plusieurs minutes plus tard, ou à un moment plus propice, on peut revenir à la charge. C'est le moment de revoir nos tactiques de base. Si les tactiques n'ont pas marché à la première demande, faites encore plus attention la deuxième fois :

- Supprimez le plus de sources de distraction possibles, y compris en éteignant la télévision, en parlant en privé à l'écart des autres résidents et membres du personnel, et en éloignant la personne de toute autre activité qui pourrait attirer son attention.
- Après l'avoir salué par son nom à la hauteur de ses yeux, parlez-lui calmement, d'une voix tranquille et sur le ton de la conversation. Incitez-le à bavarder, en lui demandant par exemple « Comment ça va ? »
- Formulez brièvement votre demande, par exemple : « Il est 7 heures, Joe, voici vos pilules. »
- S'il décide à nouveau de ne pas coopérer, respectez son souhait.

Vous pouvez décider de battre en retraite et de recommencer à nouveau votre approche plus tard. La fois suivante, vous pouvez proposer une alternative, par exemple : « Est-ce que vous voulez prendre votre douche ce soir ou demain ? » Vous lui donnez ainsi un choix et un certain contrôle sur ce qu'il fait. Pour vous, les deux choix sont acceptables. Avec un peu de chance, la personne va oublier de dire « Oui » ou « Non » et, impulsivement, va plutôt se concentrer sur le choix du moment de la douche. De même, au lieu de lui demander si elle veut manger, vous pourriez demander : « Voulez-vous manger à cette table ou à celle là-bas ? », ou « Nous avons du boeuf et du poulet aujourd'hui. Voulez-vous du boeuf ou du poulet ? » Ne pas demander : « Voulez-vous manger ? », mais plutôt : « Qu'est-ce que vous voulez manger ? » ou « Où voulez-vous manger ? ».

Une relation à long terme avec un résident permet de créer un précédent en termes de confiance. Cela vous permet d'exercer une grande influence. Ne sous-estimez pas cette influence. En fin de compte, nous sommes obligés de respecter ses préférences. Toutefois, usez de votre influence et remettez-vous-en à votre bon sens.

Mettre en œuvre les tactiques

Les années intermédiaires : aider à prendre une douche

Voici un exemple montrant comment vous pouvez intégrer les tactiques que nous venons d'envisager lorsque vous devez aider une personne dans les stades intermédiaires de la MH à prendre une douche.

Le narrateur (admettons que ce soit un homme) est la personne atteinte de la MH, avec tous les aspects cognitifs qui la caractérisent :

Bonjour ! Voici des idées qui pourraient nous faciliter la tâche, pour vous comme pour moi, quand vous m'aidez à prendre une douche. Le fait que je sois atteint de la MH ne nécessite pas de méthode particulière. Par contre, il existe certaines techniques que vous pouvez utiliser afin de tenir compte de quelques-unes de mes difficultés. Beaucoup de personnes atteintes de la MH ont trouvé que ces techniques rendent la douche plus facile et plus agréable pour elles aussi.

Depuis que j'ai besoin de quelqu'un pour m'aider à le faire, prendre ma douche est devenu moins agréable qu'avant. J'aurais tant aimé pouvoir continuer à le faire seul. Mais, j'ai appris qu'il existe certaines techniques que nous autres, les malades, nous utilisons, et que les personnes qui nous aident utilisent également pour que cela se déroule en douceur. Surtout, j'ai appris à éviter les façons de faire qui peuvent être plus gênantes et désagréables qu'utiles.

Ce que j'ai appris

Nous autres, personnes atteintes de la MH qui ont besoin d'aide pour leur douche, nous sommes d'accord sur les points suivants :

- Nous détestons les surprises. Nous aimons savoir quand l'eau va couler, quand vous allez nous laver le visage et rincer nos cheveux.

- Nous détestons attendre pour avoir une serviette, un savon, ou pire, de l'aide !
- Nous avons connu des expériences désagréables dans la baignoire ou dans la douche. Nous avons peut-être glissé ou nous sommes tombés. Nous avons peut-être été confrontés à des personnes qui voulaient nous aider, mais qui ne nous ont été d'aucune aide.
- Nous voulons savoir à quoi nous attendre. Il est probable que des soignants différents opèrent de manières très différentes. Parfois, cela se passe comme sur des roulettes, et d'autres fois... arghhhhhhhh !
- Quand l'eau coule, les paroles rassurantes sont plus utiles que des réprimandes ou des instructions qui changent sans cesse.
- Nous voulons que ça se passe de la manière la plus efficace possible.
- C'est plus facile si on le fait à chaque fois de la même manière : au même endroit, à la même heure et dans le même ordre.
- Nous voulons *vraiment* savoir combien de temps ça va encore durer.

Des trucs pour vous aider à m'aider

- S'il vous plaît, rappelez-moi quand l'heure de ma douche approche puis quand il est l'heure de la prendre.
- S'il vous plaît, comprenez mes deux besoins principaux : je dois sentir que vous m'avez aidé à m'installer dans une position qui assure ma sécurité et que vous avez tout ce qu'il faut sous la main pour ne pas devoir me laisser seul.
- S'il vous plaît, prévenez-moi quand vous vous apprêtez à laver mes cheveux, mon visage, mon front et mon derrière.
- S'il vous plaît, aidez-moi dans le même ordre que mes autres aides-soignants : de haut en bas.

- S'il vous plaît, décrivez-moi « action par action » ce que vous êtes en train de faire et ce que vous allez faire ensuite.
- S'il vous plaît, indiquez-moi quand on est arrivé à la moitié, quand on a bientôt fini et quand on a fini !
- S'il vous plaît, utilisez le même petit nombre d'instructions à chaque fois. On est vite perdu avec tout ce qui est en train de se passer.

Prendre le temps de bien se positionner

Quand un joueur de baseball se prépare à lancer, il prend le temps de bien placer chaque pied dans le rectangle du frappeur. Il vérifie son équilibre. Il saisit sa batte et se replace au bon endroit. Puis, il regarde en avant, prêt pour le lancer. Faisons la même chose ! Prenons tout le temps qu'il nous faut pour nous placer dans la bonne position, debout ou assis sur une chaise de douche. Vérifiez que les barres d'appui sont à portée de main et que nous sommes tous les deux installés confortablement. À présent, vous pouvez faire couler l'eau !

Confortablement et rapidement

J'ai parfois besoin de quelques instants pour répondre aux questions et aux instructions, et d'un peu plus de temps encore pour rassembler mes pensées. Cela peut créer beaucoup de confusion dans l'espace exigu de la cabine de douche avec l'eau qui coule et qui éclabousse partout. Mais nous pouvons faire cela confortablement et rapidement. C'est plus facile pour nous deux si vous me dites ce qui se passe, ce qui va se passer ensuite et combien de temps cela va encore durer. Prévenez-moi à chaque étape et utilisez le même ordre pour m'aider à me laver. Si je ne réagis pas vite, merci d'attendre un peu plus longtemps.

La même aide dans le même ordre

S'il vous plaît, aidez-moi dans le même ordre à chaque fois, comme ceci :

- « Shampouinons vos cheveux. »
- « Penchez la tête en arrière, je vais vous rincer les cheveux. »
- « Maintenant, lavons votre visage. »

- « Maintenant, l'intérieur des oreilles. »
- « Maintenant, lavons les aisselles. »
- « Maintenant, entre les jambes. »
- « Maintenant, le derrière. »
- « Et maintenant, lavons vos jambes. »
- Si je suis assis : « Levez les pieds pour que je les lave. »

Les mêmes paroles rassurantes

Utilisez chaque fois les mêmes mots pour me rassurer. Par exemple :

- « Je reviens dans cinq minutes. Il est bientôt l'heure de prendre votre douche ! »
- « Ok, on a des serviettes, du savon et du shampoing. »
- « Ok, on est bien installés, en sécurité. On y va. »
- « Je vais vous laver les cheveux. »
- « Maintenant, on va laver votre visage (ou votre entrejambe, votre derrière, vos jambes, etc.) »
- « Bien, on en est à la moitié. »
- « Terminé ! Il ne reste plus qu'à s'essuyer. »

Je ne veux pas compliquer quelque chose de simple. Je veux que vous compreniez que j'ai besoin de savoir ce qui va se passer juste après. J'ai horreur des surprises. C'est plus facile, pour nous deux, si nous faisons les choses à peu près dans le même ordre. J'ai vraiment besoin d'être rassuré et je suis facilement perdu. Après l'avoir fait quelques fois ensemble, cela deviendra une deuxième nature. Ce sera du gâteau ! J'essayerai de vous aider à m'aider. Ça va marcher comme sur des roulettes.

Les stades plus avancés : maintenir l'implication de la personne

La MH ne cesse de progresser. Comme l'écrivait Dr Huntington en 1872, « la maladie se développe souvent sur plusieurs années » et « se cramponne jusqu'à la fin ». Pendant de nombreuses années, les personnes qui en sont atteintes sont en relativement bonne santé, travaillent et participent pleinement à la vie familiale. Mais les années passant, elles ont peu à peu des difficultés à communiquer.

C'est vrai pour les personnes atteintes de la MH comme pour les personnes qui les aiment et les entourent. Avec le temps, vous avez l'impression de ne plus vraiment entrer en contact avec la personne touchée de la même manière qu'avant. Vous pouvez avoir l'impression de ne pas l'atteindre, qu'elle « ne saisit pas » ce que vous lui dites. Cela vous retourne l'estomac de sentir que vous la perdez, qu'elle s'en va. Vous ressentez un mélange de désespoir, de perte et de panique. Vous baissez la tête et vous la secouez en silence. Vous vous demandez ce que vous pouvez faire pour qu'elle prenne part aux moments importants, pour qu'elle continue à être active et pour qu'elle participe vraiment à la vie de la famille. Ce moment peut être à ce point bouleversant que vous vous rappelez sans doute la première fois où c'est arrivé.

Les personnes atteintes de la MH ressentent la même chose. Elles ne l'assimilent peut-être pas à la perte de quelqu'un qu'elles aiment, elles éprouvent plutôt une immense frustration, aux confins du désespoir, à mesure qu'elles se heurtent à une difficulté croissante à communiquer avec vous. Nous ne pouvons qu'imaginer à quel point la situation leur brise tout autant le cœur. Ce moment est crucial pour apprivoiser les caractéristiques cognitives en jeu.

« Au cours de ses longues années d'hospitalisation, j'ai souvent demandé à Woody : "As-tu envie de vivre ?" Il me répondait toujours que oui. Je me disais qu'il désirait savoir ce qui allait se passer ensuite. Quand je lui demandais : "Qu'est-ce que tu fais de tes journées, tu penses au passé ?", il répondait par un hochement de la tête. "Est-ce que tu t'inquiètes pour l'avenir ?", il souriait et disait que non. Tous les souvenirs bien présents dans sa mémoire l'aidaient à continuer. »¹⁸ Marjorie Guthrie.

¹⁸ Extrait de « *Finding Our Way: The Story of Woody and Marjorie Guthrie's Fight Against Huntington's Disease* », publié par la Huntington's Disease Society of America.

Chaque tentative déployée par la personne touchée pour interagir pleinement avec vous représente pour elle une petite bataille de gagnée dans son combat contre la MH. Organiser ses pensées, formuler ce qu'elle veut dire et le dire – tout cela constitue une lutte. Toute sa personne est engagée dans cette lutte.

Lorsque vous connaissez bien une personne arrivée à un stade avancé de la MH, vous pouvez déceler une multitude de signes indiquant qu'elle comprend ce que vous dites et ce qui se passe autour d'elle. Vous pouvez malgré tout avoir l'impression d'être « séparé », « loin » et à distance d'elle. Partager des moments d'affection peut être déroutant. Le masque de Huntington, les délais de traitement de l'information, la zone dont nous avons parlé, et les handicaps physiques empêchant d'exprimer spontanément l'intimité de votre passé commun. Les yeux dans lesquels vous plongez votre regard, le visage que vous observez, la personne assise à vos côtés peuvent dégager une impression de désintérêt ou de distance. La personne peut même paraître insensible à votre égard. Lorsque vous ressentez un tel désarroi, rappelez-vous quelques notions que nous avons vues ensemble. Elles prennent à présent tout leur sens.

Rappelez-vous le « masque ». Dans les années avancées de la maladie, une faiblesse peut affecter les muscles du visage. La personne peut éprouver des difficultés à sourire ou à maintenir son sourire. Les micro-contractions des muscles du contour de ses yeux, qui vous informaient qu'elle vous consacrait son attention, ont disparu. Elle peut être avachie ou dans une position qui vous semble inconfortable ou incongrue. Il lui faut plus de temps pour vous répondre parce qu'elle traite les informations plus lentement et doit prendre le temps de composer sa réponse. Tous ces aspects entrent en jeu quand vous faites quelque chose d'aussi simple, de doux et d'intime qu'une caresse dans ses cheveux alors que vous êtes allongé dans le lit à ses côtés. Vous êtes peut-être en tête-à-tête sur un canapé à vous tenir la main et à vous remémorer le bon vieux temps. Vous essayez peut-être de la serrer dans vos bras et de l'embrasser délicatement, alors qu'elle est dans son fauteuil roulant. À ce moment-là, toutes les caractéristiques cognitives de la MH sont en jeu.

Rappelez-vous encore une fois les délais de traitement de l'information. Une absence de réponse immédiate ne signifie pas que la personne touchée n'a pas de réponse à donner. Elle ne signifie pas « Je ne comprends pas », « Cela m'est égal » ou « Je n'écoute pas », et certainement pas « Je ne t'aime pas ». Toute conversation ou interaction vous parviendra comme alourdie, dépourvue de fluidité. Rappelez-vous l'ironie de « dépêche-toi et attends ».

L'esprit de la personne est là, mais il lui est beaucoup plus difficile de s'exprimer qu'autrefois.

Rappelez-vous encore une fois la « zone du moment présent et du juste après ». Si ce qui compte surtout pour la personne que vous aimez, c'est l'instant présent, là, maintenant avec vous, sa préoccupation est de surtout savoir ce qui va se passer dans les toutes prochaines minutes. C'est simple, dans la zone, la personne préfère avoir peu de distractions pour pouvoir se concentrer sur vous, et sur vos gestes lents, discrets, chaleureux et familiers. La zone abrite de l'intimité. Dans les stades plus avancés de la MH, elle favorise ces moments partagés, intimes et touchants où vous ne faites plus qu'un.

Notre défi consiste à voir la MH pour ce qu'elle est. Les moments précieux ne disparaissent pas quand nous acceptons la MH « telle qu'elle est », c'est-à-dire avec ses singularités cognitives. Ce que nous mettrons en œuvre pour apprivoiser tous ces aspects seront autant de marques d'affection. Les tactiques que nous utiliserons pour impliquer la personne dans notre relation constitueront peu à peu nos propres règles pour y maintenir son engagement.

Il y a quelques années, un ami m'a raconté cette histoire. Son épouse avait atteint un stade avancé de l'évolution de sa MH et vivait dans une structure de soin.

« Tu sais, ma femme a toujours aimé se blottir contre moi. Il y a quelque temps, un soir où je lui rendais visite, je l'ai regardée, couchée dans son lit d'hôpital. Je lui avais donné quelque chose à boire, lui avais massé la nuque, le visage, les bras, les mains et le dos, et elle donnait vraiment l'impression de se sentir bien. Le désir d'être tout près d'elle m'a envahi, alors je me suis allongé à côté d'elle – juste une fesse sur le lit et un pied par terre pour me retenir de tomber (les lits d'hôpitaux ne sont pas bien larges). Elle a posé sa tête sur mon épaule et nous sommes restés comme ça un long moment. J'ai commencé à évoquer des souvenirs de l'époque où on élevait nos enfants, et d'autres choses comme ça. C'est devenu partie intégrante de mes visites, et nous y prenions tous les deux tant de plaisir ! Cela produisait un effet très apaisant et je savais aux soupirs qu'elle laissait échapper que l'effet était le même pour elle. »

Un autre des mes amis chers raconte cette histoire. Son épouse se trouve également à un stade avancé de sa MH :

« Aujourd'hui, ma femme et moi avons célébré notre 26^e anniversaire de mariage. J'ai pris un jour de congé et je suis allé la chercher à l'institution pour l'emmener manger. Nous sommes passés devant un stand de pizza et elle a dit « Pizza ! » Alors nous avons commandé une pizza, suivie, ou plutôt devrais-je dire, recouverte d'une crème glacée ! Pendant que nous mangions, elle ne cessait de répéter : « J'adore la pizza. » D'habitude, elle ne dit qu'un seul mot, parfois deux. Enchaîner trois mots est un véritable exploit à ce stade. Alors que je m'évertuais à l'empêcher de se brûler avec la pizza toute chaude, puis à veiller qu'elle ne s'étrangle pas avec le fromage fondu, elle a marqué une pause et elle a dit clairement : « Je t'aime. »

On peut toujours rêver d'un dîner d'anniversaire de mariage dans un restaurant chic, avec vaisselle en porcelaine et serveur aux petits soins. Mais rien ne pourra jamais être comparable à ce qui s'est passé aujourd'hui, sur le siège arrière de notre vieille voiture. Recouvert de pizza et de glace, entendre de la bouche de l'unique personne qui a toujours réellement compté pour moi, en dehors de mes merveilleux enfants, que je suis aimé, ne rend pas la vie seulement supportable ou « digne d'être vécue » : cela rend pour moi la vie scandaleusement magnifique ! »

L'amour peut, de fait, tout surmonter. Je vous raconte ces histoires parce que mes deux amis ont apprivoisé les caractéristiques cognitives de la MH pour entrer en relation avec la femme qu'ils aimaient. La chaleur et l'intimité ne disparaissent pas. Sur le bord du lit d'hôpital comme sur la banquette arrière de la voiture, mes deux amis sont entrés dans « la zone » avec elles. Ils se sont concentrés sur quelque chose de simple, que ce soit manger une glace, masser les épaules, couper des bouts de pizza ou parler des enfants. Ils étaient tous les deux calmes, tendres et, excepté peut-être le moment où mon ami a empêché sa femme de se brûler, ils étaient tranquilles dans leurs tendres échanges. Je suis certain qu'ils ont embrassé leur femme, et qu'ils ont embrassé aussi le moment présent – suivant la fameuse règle du K.I.S.S : « Keep It Simple, Stupid! »¹⁹ Ils ont trouvé l'enchantement que ces simples choses abritent.

Les familles me demandent souvent quelles activités aiment les personnes atteintes de la MH dans les stades avancés. Que peuvent faire les proches pour continuer à impliquer leurs bien-aimés ? Je ne suggère aucune activité en particulier. Vous n'avez pas besoin de chercher des choses différentes à faire avec eux. Je suggère plutôt de faire des activités simples, mais en

¹⁹ « Reste simple, idiot ! » (NdT).

tenant compte de la MH telle qu'elle est. Souvenons-nous nos règles pour maintenir l'engagement de la personne : aller lentement, faire une seule chose à la fois, éliminer les distractions, etc. Vous pouvez quasiment faire toutes les choses que vous voulez et vous connecter ensemble de cette manière. Voici un exemple.

Prenons une barre chocolatée Mars. Notre mission consiste à partager ce Mars avec la personne dont nous nous occupons en nous adaptant aux caractéristiques cognitives de la MH. Imaginons que la personne malade est physiquement handicapée et qu'elle est en fauteuil roulant. Elle ne s'exprime plus sous forme de phrases, mais seulement par quelques mots, et nous savons qu'elle comprend et suit tout ce qui se passe autour d'elle. Commençons par nous mettre dans le bon état d'esprit, afin de trouver du merveilleux dans cet objet courant : un simple Mars !

Placez-vous devant la personne, un peu sur le côté. Éteignez la télévision. Demandez aux enfants d'aller jouer dehors. Asseyez-vous pour être à la hauteur de ses yeux. Au besoin, éteignez votre foutu téléphone pour ne pas être dérangé ! « On va manger un Mars ! » Montrez-lui la barre chocolatée. « J'adore les Mars et je sais que toi aussi. » Ouvrez lentement l'emballage. Vous pouvez ouvrir l'emballage par l'une de ses extrémités au lieu de le déchirer. Pourquoi ? Parce que, de cette façon, ce sera un peu plus long et que cela donnera à votre proche plus de temps pour se concentrer.

Maintenant, attendez un peu. Trouvez le merveilleux caché dans cette barre chocolatée ! Il y a du chocolat. Du chocolat au lait. Il y a du caramel. Il y a de la mousse maltée. Quand vous prenez un morceau, vous pouvez étirer le caramel lentement. Vous pouvez laisser fondre le chocolat dans votre bouche. Mais vous pouvez aussi congeler la barre chocolatée et la casser en morceaux. Ou vous pouvez la mettre au four à micro-ondes pendant quelques secondes pour la ramollir. Vous pouvez carrément la poser dans un plat, la mettre au four à micro-ondes plus longtemps, et la faire fondre pour la manger à la cuillère. Ahhhhhh... les merveilles d'un Mars ! C'est vraiment génial, non ? Ça y est : vous êtes dans le bon état d'esprit !

Revenons à notre mission. Détachez lentement un morceau, en disant : « Détachons un morceau ». Étirez lentement le caramel, en attirant l'attention sur ce que vous faites. « Regarde jusqu'où s'étire le caramel. » Quand vous en prenez un bout, il y a de petits morceaux de chocolat qui collent au caramel et au nougat. Prenez un morceau. Mettez-le dans

votre bouche, en disant : « J'adore laisser fondre le chocolat dans ma bouche ». Prenez un autre morceau et mettez-le dans sa bouche doucement, en disant : « Laisse-le fondre dans ta bouche... » Parlez lentement. Dites le moins de mots possible. Répétez l'opération plusieurs fois.

Maintenant, on s'attaque à la mousse ! Détachez un morceau de mousse maltée du chocolat et du caramel. Mettez-le dans votre bouche en disant : « J'aime cette mousse. » Peut-être n'avez-vous jamais mangé une barre chocolatée ainsi, en décomposant ses éléments ? Si c'est le cas, voilà l'idée : maintenant nous faisons « une seule chose à la fois ». Détachez un morceau de mousse pour la personne dont vous vous occupez, et placez-le doucement dans sa bouche. Vous pouvez demander : « Qu'est-ce que tu préfères, le chocolat ou la mousse ? » Vous pouvez attendre une réponse simple ou parler d'autres aspects du Mars. Vous pouvez raconter que l'été, vous avez déjà mangé des Mars congelés. Vous pouvez dire qu'en Écosse on les fait frire ! Vous pouvez dire tout ce que vous voulez, du moment que vous restez dans le sujet. Ensuite, vous pouvez détacher un morceau avec du chocolat, du caramel et de la mousse, et demander si c'est meilleur ensemble. Si vous vous concentrez sur une seule chose à la fois quand vous parlez de ce Mars, cela va vous contraindre à ralentir votre rythme naturellement. Quand, tous les deux, vous vous concentrez uniquement sur un élément et toutes ses caractéristiques uniques, une myriade de questions simples viennent à l'esprit. Le fait de soutenir son attention sur de petits détails rend la communication beaucoup plus facile. Et puis c'est agréable. Une fois le lien établi, l'état d'esprit et le tempo sont trouvés pour partager d'autres moments ou discuter d'autres sujets de plus grande importance.

Vous pouvez appliquer cette approche à n'importe quelle activité. Avec un peu d'ingéniosité et d'imagination, les règles qui permettent de maintenir l'engagement de la personne peuvent être appliquées facilement à toutes les activités. Quelles activités peuvent l'intéresser ? Celles auxquelles elle s'est toujours intéressée ! Beaucoup de proches parviennent à faire cela naturellement, et je suis certain qu'ils auraient d'innombrables exemples à donner.

Les défis des aidants

La vie de famille

Appliquer ces tactiques chez vous avec un proche est loin d'être facile. Ce n'est pas une mince affaire et je suis bien conscient des défis que vous avez à relever.

Avec mon diplôme d'éducation spécialisée, je croyais être particulièrement bien équipé pour aider mes enfants à faire leurs devoirs, en particulier quand ils avaient des problèmes ou étaient dépassés par de grands projets. Ma femme et moi étions très enthousiastes à l'idée de les aider. Nos enfants faisaient preuve de coopération. Nous avions tout un programme et étions optimistes ! Nous pensions que nous améliorerions leurs performances en moins de temps qu'il n'en faut pour le dire ! Mais j'avais oublié un fait incontournable : c'était *mes* enfants.

La table de cuisine couverte de manuels, de papier brouillon et de fiches, nos bonnes intentions sont devenues des exercices de frustration, autant pour le professeur que pour l'élève. Certaines séances de travail se terminaient avec un papa qui criait et un enfant en pleurs. N'eût été la grande sagesse de ma femme, je suis certain que cela serait devenu encore plus pénible pour mes enfants. Notre vie de famille venait s'immiscer dans ces leçons autour de la table de la cuisine. C'était difficile et pour le professeur et pour l'élève, parce que l'un était le papa et l'autre l'enfant. Heureusement, on s'en est sorti ensemble !

Cette expérience m'aide beaucoup à faire preuve d'empathie et à mieux comprendre les défis auxquels sont confrontés les aidants chez eux quand vient le temps d'appliquer ces tactiques. Vous le savez trop bien, ces défis sont beaucoup plus complexes que mes séances de pédagogie familiale. J'aurais bien aimé que cela soit aussi facile pour vous que cela l'a été pour moi. Moi, j'avais la possibilité de me mettre de côté et de laisser faire leurs professeurs.

Ces tactiques sont tellement simples que leur importance pourrait être sous-estimée justement en raison de cette grande simplicité. Mais elles ne sont pas simples à appliquer. Des tactiques aussi simples peuvent devenir très complexes chez vous. « Aller plus lentement » est une tactique universelle. Mais par les temps qui courent, pouvez-vous imaginer une famille être vraiment capable de ralentir ? Ce n'est pas gagné ! Planifier une semaine pour établir une routine paraît simple. Mais à quand remonte la dernière fois où votre famille a pris ses repas à heures fixes pendant toute une semaine ?

Si vous vivez avec des enfants ou des personnes âgées à la maison, vous ne pourrez mettre en place ces stratégies à vous seuls. Chaque membre de la famille devra y mettre du sien, en fonction de ses capacités, de son âge et de la relation qu'il a avec la personne malade. Gérer et harmoniser tout cela demande un effort considérable.

Les soins prodigués par votre famille à une personne atteinte de troubles cognitifs s'inscrivent au cœur de tout ce qui fonde la complexité des relations humaines : espoir réalisé et déçu ; promesses faites, tenues et brisées ; amour, perdu ou transformé ; relations qui durent, tendues, compliquées ou altérées ; et un avenir de sacrifices, de certitudes et d'incertitudes. Vous ne pouvez faire guère plus que vos capacités le permettent. À l'impossible, nul n'est tenu.

Il est rare qu'un aidant puisse appliquer toutes ces tactiques à la maison. Appliquez celles que vous pouvez dans la mesure du possible. Faites votre possible, jusqu'à ce que vous puissiez faire mieux. À la longue, chaque petit pas compte.

La sécurité d'abord

Il est facile de se perdre à force d'essayer toutes sortes d'adaptations pour tenir compte des aspects cognitifs de la MH. Parfois, vous essayez et réessayez, pour finir par revenir à ce que vous faisiez avant. Souvenez-vous que l'irritabilité peut entraîner une colère extrême et même, dans certains cas, provoquer de l'agressivité. La combinaison de certaines altérations peut donner lieu à de graves erreurs de jugement et à un comportement irresponsable, voire dangereux. Il peut vous arriver d'être tellement absorbé par la recherche de solutions pour résoudre les problèmes auxquels vous êtes confronté que vous perdez de vue les ravages et la dangerosité potentielle d'un autre problème et même le tort qu'il peut causer. Comme on dit, l'arbre peut cacher la forêt.

Soyez toujours vigilant ! Vous pouvez être tellement concentré sur la recherche de solutions pour vous adapter aux aspects cognitifs de la maladie que vous pouvez perdre la vision de l'ensemble de la situation, laquelle contient peut-être des problèmes qui pourraient mettre en péril la sécurité d'autrui. Votre sécurité et celle des vôtres, y compris de la personne dont vous prenez soin, doivent demeurer votre première préoccupation. N'hésitez pas à demander de l'aide pour « fixer des limites », ou faire intervenir un tiers. Malheureusement, certaines familles ont appris la leçon en le payant chèrement. Je vous en prie, tirez profit de leur expérience.

L'art de dire « Non ! »

Il semble que nous autres, les êtres humains, nous ayons une réaction viscérale face aux « Non » qui nous refusent ce que nous voulons. Vous vous rappelez sans doute comment vous vous sentiez quand vos parents vous disaient « Non ». Et ce que vous ressentez aujourd'hui quand un collègue de travail vous dit « Non » alors que vous lui demandez son aide. Tout le monde partage ce sentiment.

La vie est remplie de « Non ». C'est un fait indéniable. Nous l'apprenons tous en grandissant, avec l'expérience. À l'âge adulte, un système nerveux central en bonne santé nous empêche de réagir avec colère ou impulsion et bloque toute une série d'autres réactions négatives à ces « Non ». Il nous permet également de voir les choses d'un autre point de vue et d'anticiper les conséquences. Il nous permet d'attendre patiemment que les conditions changent et qu'un « Oui » puisse advenir.

Les changements neurologiques qui portent sur la façon de penser agissent directement sur ces capacités. La capacité d'inhiber les impulsions, la capacité de voir les choses d'un autre point de vue que le sien et la simple capacité d'attendre sont souvent diminuées.

Cela n'arrive pas à toutes les personnes touchées par la MH. Et cela n'arrive pas toujours. Cependant, de nombreuses personnes éprouvent, pendant de longues années, des difficultés à entendre et à accepter un « Non », en particulier quand la maladie a entraîné d'importants changements neurologiques. Cela complique la vie de la personne malade et constitue un défi épuisant pour les personnes qui l'entourent.

Quand nous voulons quelque chose, nous aimons bien entendre « Oui ! » en retour. Dans son célèbre livre *Comment se faire des amis...*, Dale Carnegie explique qu'une des façons d'influencer les gens, c'est de parvenir à conquérir leurs « Oui ». Cette stratégie est bonne pour tous, et c'est encore plus le cas quand une personne est prédisposée sur le plan neurologique à réagir fortement à un « Non ! »

Il est particulièrement difficile de dire « Non » sans utiliser le mot « Non ». Vous avez peut-être déjà joué à « Ni oui, ni non ». Il faut de l'astuce et de la pratique. Prenons un exemple : une structure d'accueil prévoit tous les jours à 13h qu'un résident peut fumer en étant aidé et/ou surveillé. À 12h30, le résident impatient demande une cigarette. Une des façons de répondre pourrait être « Non, c'est à 13h que vous pourrez fumer ». L'autre façon de répondre pourrait être : « Oui, l'heure de la prochaine cigarette est dans une demi-heure, vérifions que nous sommes prêts. ».

Si cela ne fonctionne pas au début, il est important de continuer à essayer ces façons de faire chaque fois que c'est possible. Si vous abandonnez trop vite, il ne vous restera plus beaucoup d'alternatives. Dans le cas présent, ce que vous lui demandez c'est d'attendre jusqu'à 13h pour fumer. Peu à peu, vous établissez un lien entre le moment où il demande une cigarette et 13 h. Vous comblez ce temps avec la préparation nécessaire pour être prêt à fumer le moment venu, ainsi qu'avec des rappels lui indiquant que l'heure de fumer approche.

Cette stratégie fonctionne souvent à la longue, après une première série d'échecs. Persévérez ! Vous verrez qu'avec le temps, cela finira probablement par marcher.

« Calmes, tranquilles et dociles » : une attente réaliste ?

Au milieu des années 70, des lois ont été adoptées pour que tous les enfants handicapés aient droit à une éducation publique adaptée et gratuite. C'était une période très stimulante pour les éducateurs spécialisés. Les enfants et les adolescents ayant des handicaps physiques et neurologiques très variés intégraient enfin des classes dont les programmes étaient conçus pour eux. Je travaillais avec eux sur leur capacité à l'autonomie, les activités de la vie quotidienne, l'apprentissage de la propreté, l'aide à la communication et, étant donné qu'il y avait des problèmes de comportement, la « gestion de leurs comportements ». Mon énergie était consacrée en grande partie à élaborer des stratégies pour que ces enfants demeurent assis, restent « concentrés sur leur tâche » et se comportent « de façon appropriée ».

À l'époque, j'avais lu un article qui faisait le point sur les programmes d'éducation spécialisée en vogue²⁰. L'article faisait observer que plusieurs programmes visaient à « enseigner » aux enfants à rester « calmes, tranquilles et dociles ». Après vingt années d'observation et de travail dans des services de soin de longue durée, je constate qu'on a cette même attente envers leurs résidents : on s'attend à ce qu'ils soient calmes, tranquilles et dociles. Bien que certains résidents aient de profondes affections neurologiques, comme la MH, on ne tolère guère les « comportements perçus comme perturbateurs ». On s'attend à ce que les résidents ayant d'importantes atteintes cérébrales organiques fassent preuve de coopération et soient conciliants.

Le niveau de tolérance dans la culture des soins de longue durée est très bas. En fait, certains employés font même preuve de beaucoup d'intolérance. Ils ignorent totalement la réalité anatomique et physiologique relative aux personnes souffrant de maladies neuro-évolutives, à savoir que le comportement est dicté par le cerveau et non par des traits de personnalité, des traits de caractère ou une malveillance intentionnée.

L'idée qu'un comportement est « inapproprié » est déterminée par des hypothèses tacites, mais bien réelles, concernant la façon dont les personnes vivant en communauté devraient ou ne devraient pas se comporter. Il existe une série de comportements humains universellement considérés comme étant antisociaux et, par conséquent, « inappropriés ». Cracher au visage de quelqu'un en est un. Cependant, de nombreux autres comportements pourraient être jugés comme « non appropriés » par un employé, en raison des attentes de ce dernier. Quand on décrit un comportement et qu'on le déclare « inapproprié », on oublie souvent le contexte dans lequel il se manifeste.

De fait, cette notion contredit le premier principe de la psychologie comportementale, selon lequel l'environnement façonne le comportement humain.

Dans bien des cas, si on prête attention aux fonctions cognitives qui sous-tendent les comportements de quelqu'un, on comprend qu'un comportement jugé « inapproprié » par certains puisse être compris par d'autres comme une réponse adaptative. Le cas de Louise criant contre les employés de sa structure d'accueil est un bon exemple pour démontrer ce que je veux dire. Louise voulait qu'on laisse la fenêtre près de son lit fermée. Sa voisine de

²⁰ Richard A. Winett et Robin C. Winkler. "Current Behavior Modification In The Classroom: Be Still, Be Quiet, Be Docile." *Journal of Applied Behavior Analysis*: 1972, 5, 499-504.

chambre était d'accord et le personnel du soir fermait la fenêtre pour elle. Les employés du soir lui avaient dit que la fenêtre resterait fermée. Mais quand les employés du matin entraient et faisaient leurs tournées, ils trouvaient en entrant dans sa chambre que c'était « étouffant » et ils ouvraient la fenêtre pour aérer la chambre, pendant que les résidents dormaient. Louise se réveillait chaque matin avec la fenêtre ouverte et exprimait son mécontentement aux personnes soignantes.

Pendant les stades intermédiaires de sa MH, Louise avait tendance à s'emporter facilement. Sa mère était courte. Il lui était également difficile de moduler le volume de sa voix et manifestait un besoin cognitif de répéter souvent ses demandes.

Avant d'aller se coucher, elle sortait dans le couloir et criait plusieurs fois, très fort, « N'ouvrez pas ma fenêtre ! » De temps en temps, elle criait des grossièretés. La plupart des employés savaient que le problème était qu'elle voulait faire connaître sa volonté tant au personnel de jour que du soir. Cependant, une employée qui ne connaissait pas le contexte a jugé « inapproprié » ce comportement que ses collègues acceptaient.

L'histoire de Phineas Gage²¹ a accidentellement fourni à la médecine et à la psychologie une leçon déterminante. Son cas est souvent cité comme constituant une étape cruciale dans l'histoire médicale qui a permis de faire le lien entre lésions cérébrales, émotions et comportements.

Phineas Gage était un cheminot dans le Vermont aux États-Unis. Son équipe et lui étaient chargés de faire exploser la roche d'une montagne pour ouvrir le passage d'une voie ferrée. Un jour qu'il est en train d'installer des charges explosives dans un trou de granite, sa barre de fer d'un mètre de long fait une étincelle et déclenche une explosion. La barre de fer pénètre dans sa joue pour ressortir par le sommet de son crâne. Miraculeusement, Phineas survit et est même capable de parler et de marcher dans les quelques minutes qui suivent l'accident. Peu de temps après, il est confié aux bons soins du Dr John Martyn Harlow.

Avant son accident, Phineas était un homme apprécié de tous, fiable et énergique. Après son accident, son médecin le décrit comme un homme « capricieux, irrévérencieux, enclin à

²¹ L'histoire de Phineas Gage et son importance dans le monde médical est une histoire fascinante. Pour en savoir davantage, allez lire l'ouvrage de John Fleischman intitulé *Phineas Gage: A Gruesome But True Story About Brain Science*. ISBN n° 978-061 849 4781. Ndt : En français, voir Oliver Sacks, *Un Anthropologue sur Mars*, édité chez Point-Seuil, 1996.

l'occasion de proférer les jurons les plus grossiers (contrairement à ses habitudes antérieures), peu déférent envers ses camarades, intolérant à l'égard des contraintes ou des conseils dès lors qu'ils entrent en conflit avec ses désirs personnels, quelquefois opiniâtrement entêté en même temps que changeant et oscillant... »²²

Les changements neurologiques attribuables à la MH, avant et après le début de la maladie, sont tout aussi spectaculaires. Ironiquement, les commentaires du Dr Harlow à propos de Phineas après sa blessure pourraient décrire avec assez de justesse les manifestations attribuables aux changements cognitifs de la MH observés chez certaines personnes.

Cent-soixante ans après l'accident de Phineas et malgré son importance dans l'histoire de la médecine, il existe une minorité significative de professionnels de la santé qui n'ont pas encore intégré cette leçon dans leur pratique. Leur manque de compréhension a une incidence sur le quotidien d'un grand nombre de personnes atteintes de la MH qui vivent dans les centres de soin de longue durée. L'histoire de Phineas est souvent décrite dans les textes d'introduction à la psychologie. Malheureusement, les leçons à tirer de cette histoire ne sont pas toujours abordées dans les cursus d'un grand nombre de professionnels de la santé. Par conséquent, aujourd'hui encore on s'attend à ce que les résidents soient calmes, tranquilles et dociles, alors qu'il s'agit là d'une attente irréaliste due à un manque de connaissance des changements neurologiques provoqués par la MH. Une plus grande tolérance face aux inévitables séquelles comportementales de ces profonds changements est la clé de voûte des soins dans les structures qui accueillent des personnes touchées par la MH, que ce soit pour des prises en charge d'urgence, temporaires ou de longues durées.

Dépression ou maladie de Huntington ?

La dépression est peut-être l'aspect le plus inquiétant de la MH. La combinaison de l'impulsivité, qui est une composante cognitive de la MH, avec les tendances suicidaires de la dépression préoccupe beaucoup les familles. Il est extrêmement important que les proches signalent les signes de dépression et autres changements de l'humeur à leurs médecins, que ce soit lors des consultations de routine ou en situation de crise. Evaluer et traiter les troubles de

²² Oliver Sacks, *Opus cité*, p. 104.

l'humeur est le travail des médecins, mais ceux-ci apprécient et prennent en considération les observations des aidants.

Parfois, les aspects cognitifs de la MH ressemblent aux signes de la dépression. Il faut le regard expérimenté d'un médecin pour déterminer cliniquement s'il s'agit de signes de dépression ou de changements attribuables à la MH. En étant plus attentifs, les proches peuvent fournir à leurs médecins des remarques très utiles sur les signes qu'ils observent.

Dans cet esprit, voici une liste des signes courants de dépression généralement associés à l'humeur. Pour vous en rappeler, utilisez le truc mnémotechnique S.I.C.É.C.A.R.I.

- **Sommeil...** changements dans les habitudes ou la durée du sommeil (insomnie ou hypersomnie)
- **Intérêt...** perte d'intérêt pour des activités que l'on aimait
- **Culpabilité...** sentiment de culpabilité
- **Énergie...** perte d'énergie
- **Concentration...** manque de concentration
- **Appétit...** changement de l'appétit
- **Ralentissement psychomoteur**, comme parler ou se déplacer lentement, ou agitation psychomotrice, comme parler ou se déplacer plus rapidement, en particulier chez les personnes plus âgées
- **Idées suicidaires**

Le tableau qui suit résume les caractéristiques cognitives de la MH qui ressemblent à des signes de dépression. Surveillez attentivement ces signes chez la personne que vous accompagnez et signalez tout changement, même subtil, à votre médecin.

Signe possible de dépression	Caractéristique de la MH
Modification des habitudes du sommeil	<i>Fatigue</i>
Perte d'intérêt	<i>Apathie et réponses à retardement</i>
Manque de concentration	<i>Difficulté à organiser l'information</i>
Changement de l'appétit	<i>Perte de poids</i>
Manque d'initiative	<i>Difficulté à initier</i>
Irritabilité	<i>Impatience extrême</i>
Manque d'énergie	<i>Faiblesse et fatigue</i>
Humeur triste	<i>Masque de Huntington</i>

Observez attentivement ces signes et demandez-vous si la baisse du niveau d'activité est plus rapide que l'évolution envisageable de la MH. N'oubliez pas de transmettre ces observations à votre médecin.

Il n'est pas rare, dans le cas de nombreuses maladies neurologiques, que la dépression se manifeste par de la colère ou de l'irritabilité. Il arrive que les non professionnels pensent que la dépression s'exprime seulement par des sentiments de désespoir, un repli sur soi et une baisse d'intérêt et d'activité. Avec tout ce qui se passe au niveau cognitif, il est difficile d'y voir clair sans l'aide d'un médecin. L'agressivité ainsi que la résistance à se faire aider ou le refus d'être aidé pour la douche, pour manger et pour les autres soins d'hygiène peuvent être présents dans un contexte plus général de dépression.

À certains moments cruciaux de la MH, il arrive que certaines personnes pensent au suicide. Cela arrive entre autres quand la personne sent ou pense qu'elle est sur le point de perdre son autonomie. Il est important de garder à l'esprit que les changements cognitifs entraînent une

perte d'autonomie dans un très grand nombre d'activités. Ces changements cognitifs doivent être pris en compte et surveillés aussi étroitement que les changements plus apparents touchant les capacités physiques.

La dépression est un aspect de la MH qui peut être traité avec des médicaments. L'apparition des antidépresseurs au cours des cinquante dernières années a changé la vie des personnes atteintes de la MH en les soulageant de certaines souffrances associées aux troubles de l'humeur.

Bien comprendre l'« agitation »

« Il est agité. »

Qu'est-ce que cela veut dire ? Nous avons tous une petite idée de ce que le mot « agitation » veut dire. Les professionnels de la santé indiquent souvent dans leurs rapports que leur patient ou le résident est « agité ». La littérature médicale contient pourtant peu de définitions ou de descriptions à ce sujet. Il semble que chacun donne une interprétation différente de cette notion. L'utilisation de ce terme entraîne même parfois une augmentation de la dose ou l'ajout d'un médicament.

Les déficits cognitifs et moteurs de la MH mettent à mal ce terme qui n'est déjà pas précisément défini. Plusieurs troubles cognitifs peuvent amener un observateur à imputer à tort un comportement à de l'« agitation ». Les gigotements, l'activité motrice incessante qui relève des troubles moteurs de la MH, peut être qualifié d'« agitation ». L'acathésie (impossibilité à s'asseoir ou à rester assis) peut être qualifiée d'« agitation » si un malade se lève et se rassoit constamment sur sa chaise sans raison apparente. La difficulté à attendre, le manque de sang-froid et l'énervement dans certaines réactions peuvent passer pour des signes d'« agitation ». Un soignant plus expérimenté pourrait toutefois identifier dans les mêmes comportements un échantillon de signes cliniques habituels de la MH.

Quand on qualifie un comportement « d'agité », on omet de tenir compte du contexte dans lequel il se produit. Or dans le contexte des troubles cognitifs de la MH, ces comportements « agités » peuvent en fait traduire des réponses adaptatives, autrement dit des manières de réagir contraintes par le handicap, mais qui n'en ont pas moins une fonction. Décrire une personne comme « agitée » braque les feux des projecteurs cliniques sur son état mental et

émotionnel au détriment de la compréhension du scénario dans lequel elle est plongée. Le comportement « agité » peut représenter sa manière non verbale de dire : « Je suis dépassée », « Laissez-moi tranquille » ou « Sortez d'ici ».

Dans certains établissements de soins de longue durée, la première réponse à un signalement d'agitation est plutôt la médication. Dans d'autres centres, les mêmes comportements sont plutôt vus comme des signes tout à fait prévisibles provoqués par des troubles cognitifs identifiés. Prendre en compte ces aspects cognitifs, c'est favoriser une plus grande tolérance face à ces comportements et éviter de les considérer comme de l'agitation à traiter avec des médicaments.

En reconnaissant que le problème est la situation vécue plutôt que la personne, on arrivera, avec un peu de chance, à envisager d'autres interventions moins intrusives. Un professionnel de la santé connaissant très bien tant les aspects cognitifs que les troubles moteurs de la MH peut prendre soin d'une personne qui en est atteinte sans jamais utiliser le mot « agitation ». Comme toujours, une observation attentive de la personne, la reconnaissance des handicaps cognitifs et une évaluation plus détaillée sont essentielles à la mise en place d'interventions efficaces et d'un programme de soins éclairé.

« Je suis assis sur le cou d'un homme, je l'écrase et j'exige qu'il me porte, et sans descendre de son dos je me convaincs moi-même et je cherche à convaincre les autres que je le plains beaucoup et que je veux améliorer sa situation par tous les moyens possibles, excepté celui de descendre. » L. Tolstoï²³

²³ Leon Tolstoï, *Que devons-nous faire ?* Traduction J.-Wladimir Bienstock, Œuvres complètes, Stock, 1903.

« Agitation » ou troubles cognitifs de la maladie de Huntington ?	
Comportement	Ne serait-ce pas cette caractéristique de la MH ?
La personne a la bougeotte, c'est-à-dire qu'elle bouge sans cesse quand elle est assise ; impossible de rester calme.	Instabilité motrice Mouvements involontaires
Se lever d'une chaise et se rasseoir de façon répétée sans raison apparente	Acathésie (impossibilité de rester assis ou de garder la même position)
Demander ou exiger la même chose un grand nombre de fois	Insistance répétitive ou persévération

Fumer

Les singularités cognitives de la MH posent de très nombreux défis difficiles à gérer pour les personnes malades qui fument, leurs aidants et les autres membres de la famille. Il est donc indispensable d'aborder ce sujet.

Quand une personne est atteinte de la MH depuis de nombreuses années, il arrive souvent que ses proches fassent remarquer que fumer « est la seule chose qu'il lui reste ». Dans un sens, c'est vrai. Souvent, la personne qui fait cette remarque n'a pas été concernée par la gestion du problème du tabac ou n'a pas eu, personnellement, à protéger des personnes qui représentent un danger quand elles fument. La dépendance au tabac et les risques de brûlures et d'incendie sont des problèmes vraiment importants. L'anxiété causée par l'attente, puisque la personne doit être aidée, le risque de se brûler et de brûler les autres, le risque élevé d'incendie, la fixation faite sur la nécessité de fumer excluant d'autres activités et le budget consacré à des cigarettes coûteuses sont le lot des fumeurs atteints de la MH. Fumer est, de fait, souvent « la seule chose qu'il leur reste ». Pas dans le sens où ce serait le seul plaisir de la vie qu'il leur reste. Mais plutôt dans le fait que cela prend une place démesurée, attirant sans relâche

l'attention sur la cigarette suivante au détriment de plein d'autres activités auxquelles les fumeurs pourraient participer.

Les fumeurs atteints de la MH fument généralement beaucoup. Cela a une très grande influence sur leur façon de vivre avec la MH. Les aidants accompagnant des fumeurs seront confrontés à de nombreux problèmes à ce sujet, et ce, pendant des années.

Le déficit de conscience de soi, attribuable aux changements dans la façon de penser, cause de sérieux problèmes en matière de sécurité. La difficulté à attendre rend l'envie de saisir une cigarette, déjà puissante pour tous les fumeurs, encore plus urgente pour les fumeurs atteints de la MH. Fumer devient un puissant symbole d'une indépendance maintenue face à une invalidité progressive.

Avec la difficulté de manipuler les cigarettes allumées viennent les brûlures de la peau et des vêtements. Le bout incandescent de la cigarette est tombé sur bien des chemises et des robes, brûlant les poitrines et les seins, ou encore les jambes lorsque la braise est tombée dans le pli du pantalon et s'y est consumée lentement. Les mouvements involontaires de certaines personnes atteintes de la MH rendent également difficiles d'allumer une cigarette, de la tenir et de fumer sans risque. Et il est tout aussi dangereux de fumer entouré que seul. Une supervision est essentielle pour la sécurité, mais cela ne peut pas prévenir toutes les brûlures. Fumer ajoute des difficultés supplémentaires sur un chemin déjà bien chaotique.

Il est particulièrement difficile d'essayer de convaincre une personne d'arrêter de fumer dans les premiers stades de la MH. Dans les stades intermédiaires, certains facteurs peuvent contribuer à rendre un peu plus facile l'arrêt du tabac. Les lois et règlements interdisent de fumer dans la plupart des établissements d'accueil. Dans un hôpital, par exemple, l'enseigne « Défense de fumer » est affichée un peu partout.

Certains aidants appréhendent cette transition. Toutefois, la règle étant clairement établie, simple, constamment appliquée et non négociable, un grand nombre de familles sont souvent agréablement surprises de voir qu'elles avaient surestimé les problèmes éventuels.

Les médecins jouissent aussi d'une grande autorité, là où l'on prodigue des soins. Si un médecin « ordonne » à quelqu'un d'arrêter de fumer, soyez de son côté. Vous pourriez même proposer au médecin « de faire appel à son autorité » pour inciter la personne à arrêter. Le médecin pourrait prescrire des patches à la nicotine ou suggérer d'autres moyens.

Vu le caractère tempétueux de la personne malade, son jugement affaibli, sa difficulté à attendre et le fait qu'elle a tendance à rester « fixée » sur un sujet, il ne sera pas facile de faire appliquer des mesures de sécurité adéquates. Mais il se peut fort bien que l'apathie, une autre caractéristique cognitive, finisse par vaincre la cigarette. Il n'est pas rare de voir à la longue des gens fumer de moins en moins, pour finalement perdre leur intérêt pour la cigarette.

La supervision des fumeurs « à risque » pose toutes sortes de problèmes. Les quelques périodes où il est permis de fumer sous supervision au cours d'une journée, y compris le week-end, doivent être délimitées avec un horaire précis de début et de fin, par exemple de 13h à 13h15. L'employé supervisant le fumeur doit commencer bien avant 13h à préparer ce dernier, car la personne a besoin de beaucoup de temps pour trouver et organiser ses cigarettes, pour vérifier si elle a un briquet et pour s'habiller chaudement en hiver. Même quand tout semble prêt, il y a pratiquement toujours des imprévus. S'il est difficile pour la personne d'attendre, si elle est incapable de voir les choses du point de vue d'une autre personne et si elle se fâche rapidement, la période prévue pour fumer doit commencer à 13h précise, pas trois minutes plus tard.

Les employés doivent s'attendre à faire face à de la mauvaise humeur, voire à des crises de colère, si la période allouée pour fumer sous supervision commence en retard, même si le retard n'est que de quelques minutes. Ce n'est pas parce que les fumeurs sont des « gens impatientes ». Ce comportement est plutôt attribuable aux aspects cognitifs de la MH. Rappelez-vous, la personne atteinte de la MH ne peut pas attendre.

Si vous encadrez ou dirigez des employés qui supervisent des fumeurs, il est important d'insister sur le fait que la préparation nécessaire pour aller fumer doit se dérouler avant l'heure établie pour fumer. Rassembler ou accompagner les fumeurs jusqu'au lieu où il est permis de fumer, les habiller de façon adéquate, préparer leurs cigarettes, etc. prend beaucoup de temps. Si un employé a du retard et que le moment de fumer commence en retard, le superviseur et les employés doivent faire les ajustements nécessaires pour que cela ne se reproduise plus.

La personne encadrante pourrait être tenté de fermer les yeux sur un retard de quelques minutes. De même, des employés pourraient trouver que leur supérieur fait tout un plat d'un retard de quelques minutes. Le fait d'avoir commencé la période consacrée à fumer quelques minutes en retard ne semble pas être une transgression bien grave aujourd'hui, mais cela peut

facilement devenir un retard de cinq minutes le lendemain et de sept minutes le surlendemain. Si cela arrive, les résidents atteints de la MH qui attendent pour fumer vont fort probablement remarquer le retard et en être fâchés. Les membres de la direction, les employés et les cadres doivent suivre cette maxime : « Vous pouvez toujours être en avance, mais jamais en retard ». Pour les personnes responsables de ces établissements, reconnaître ces caractéristiques cognitives et en tenir compte permet de prévenir des crises de colère et d'éviter beaucoup de problèmes.

Dans les établissements d'accueil, le week-end est en général moins structuré que les jours de semaine. Parfois, il y a aussi moins d'employés, ou moins de supervision. Les familles, les cadres et les administrateurs doivent s'assurer que les périodes pour fumer sous supervision le week-end reçoivent toute l'attention nécessaire. « Il n'y a pas assez d'employés le week-end » n'est pas une raison suffisante pour annuler ou retarder les périodes établies pour fumer sous supervision ou en changer la plage horaire.

Il incombe aux cadres ou aux membres de la direction d'anticiper les problèmes avant qu'ils se produisent et de prendre les mesures nécessaires afin de les prévenir. Ainsi, on évite de faire face à des réponses prévisibles de la part des résidents et à des situations où de « mauvaises conduites » deviennent un problème.

Quand les handicaps s'aggravent, on peut utiliser, autant chez soi que dans les établissements, des appareils conçus pour fumer en toute sécurité. Avec les mouvements involontaires viennent les difficultés pour la personne atteinte de la MH de porter la cigarette à ses lèvres. Dès que la cigarette est mise dans la bouche, il faut fermer les lèvres autour de la cigarette. La personne atteinte de la MH est incapable de faire ce mouvement rapidement en raison du ralentissement de la pensée. De plus, il peut être difficile, en raison de l'impersistance motrice, de tenir la cigarette avec les lèvres et les doigts, surtout quand il faut le faire en même temps.

Le « tube porte-cigarette », ou *Smoker's robot*, est un appareil conçu pour répondre à ces problèmes. Plusieurs modèles sont offerts par différents fournisseurs d'appareils fonctionnels ou d'équipements médicaux. Pour savoir où vous pouvez vous en procurer, faites des recherches sur Internet en tapant « tube porte-cigarette » ou « smoker's robot ». Il s'agit d'un porte-cigarette muni d'un petit cendrier lesté ou fixé à un support, qui recueille les braises et les cendres. Un tube souple relie le porte-cigarette à un embout buccal. Beaucoup de

personnes disent que cela ressemble à un narguilé. Quelqu'un d'une famille m'a déjà demandé quand je lui ai montré l'appareil la première fois : « Où avez-vous trouvé cela, dans un marché à Marrakech ? »

Des vestes et des tabliers ignifugés de toutes sortes sont également utilisés. Certains ressemblent aux tabliers en plastique que les coiffeurs vous posent sur les épaules quand ils coupent vos cheveux. Cela fonctionne très bien ! Il y a quelques années, j'ai vu une famille utiliser un tablier de soudeur pour protéger leur maman quand elle fumait. La sécurité-incendie avait pris le dessus sur la mode ! Il existe une gamme de vestes pour soudeurs qui sont confortables, plus ajustées, certifiées pour leur résistance au feu sans porter atteinte à la dignité de la personne. Vous pouvez commencer vos recherches sur Internet avec le mot clé « vêtements ignifugés ». Plusieurs magasins offrent des gants, des tabliers, des bavoirs, des blouses de travail, des jambières, des vestes et des combinaisons. Les magasins spécialisés en matériel paramédical peuvent aussi vous conseiller.

Expliquer aux enfants et aux petits-enfants

Le masque, les délais de traitement de l'information et la manière de poser des questions fermées sont peut-être les aspects de la MH les plus faciles à expliquer aux enfants et aux petits-enfants. Les petits-enfants apprennent rapidement et apprécient ces leçons. Les interactions qu'ils mettent en place avec un parent ou un grand parent atteint de la MH peuvent ainsi être favorisées et développées. « Ralentir » et « Attendre » relèvent de leçons qui gardent leur pertinence tout au long de la vie dans toutes les relations. Les grands-parents occupent une position unique pour expliquer ces caractéristiques et les présenter avec humour. Les informations sur les troubles cognitifs sont rarement partagées avec les enfants, alors qu'elles pourraient vraiment les aider.

La sexualité et les relations intimes

Certaines personnes éprouvent des difficultés à parler de sexualité. Dans le contexte de la MH, le problème est encore plus sensible dès lors que ce sujet induit une perte douloureuse, qui est souvent à l'origine de désaccords, de colère et de solitude au sein d'un couple autrefois épanoui. Une véritable discussion sur les troubles cognitifs de la MH se doit d'aborder leur influence sur les relations sexuelles et autres formes d'intimité. Aucune autre activité ne

révèle autant les caractéristiques et la progression de la MH pour un conjoint que l'intimité sexuelle.

J'espère que cela ne vous choque pas. Je peux vous assurer que vous n'êtes pas seuls à faire face à ces défis et aux pertes que vous subissez. Les conjoints aidants sont également des amants. Ils ont un long passé d'amour charnel avec la personne dont ils s'occupent. Les préliminaires, les relations sexuelles proprement dites et les autres manifestations d'intimité comportent une dimension physique, émotionnelle et cognitive. Il va de soi que les troubles moteurs impactent la performance sexuelle. Les troubles cognitifs peuvent exercer une influence tout aussi sensible, voire encore plus importante. Combinés, ces troubles compliquent l'expression intime d'un amour qui a été partagé pendant de nombreuses années.

J'espère qu'il vous sera utile de comprendre comment un si grand nombre d'aspects différents de l'activité sexuelle se transforment en même temps. La plupart des propos recueillis sur ce sujet racontent comment les troubles moteurs imposent leurs difficultés au niveau de la performance sexuelle. Mais le problème devient bien plus complexe avec les troubles cognitifs. En comprenant et en admettant cette complexité, vous pourrez imaginer divers moyens d'adapter vos activités sexuelles dans le but de conserver des pratiques satisfaisantes.

Plus tôt dans la maladie, les problèmes touchant les rapports sexuels sont souvent dus aux altérations de l'émotion, à l'impulsivité et à la persévération. Dans ses stades plus avancés, ces changements peuvent devenir relativement moins problématiques, mais seront remplacés par d'autres changements toujours liés aux troubles cognitifs. Au nombre de ces changements, on peut ajouter le ralentissement du processus de réflexion, la difficulté à rester concentré et la difficulté à planifier et à ordonner ses idées. Ces changements ne diminuent en rien l'amour que l'on porte à son conjoint, mais ils modifient les rapports sexuels.

C'est dans ce contexte qu'il faut voir les changements pour mieux comprendre l'ampleur et la complexité du défi et trouver des moyens de rester proches physiquement. Face à toutes les difficultés vécues dans les couples autour des rapports sexuels, certains couples ont raconté qu'ils pouvaient changer et adapter leurs pratiques avec créativité, et ainsi trouver de nouvelles manières de demeurer sexuellement intimes.

Les tactiques présentées pour tenir compte des caractéristiques cognitives de la MH qui ont été décrites précédemment dans le cadre d'autres types de relations s'appliquent aussi aux

rapports sexuels et aux expressions diverses de l'intimité. Faire l'amour implique une séquence d'événements accomplis avec un objectif précis à atteindre et accompagnée à chaque instant par des signes non verbaux. L'ordre prévu des gestes change subtilement et fréquemment selon la réaction intime de chacun des partenaires. Ces changements, dont plusieurs sont très discrets, sont difficiles pour quelqu'un qui préfère la prévisibilité. Les changements subtils de vos expressions physiques peuvent surprendre ou désorienter la personne. Sa réaction à ces signes peut être disproportionnée et paraître incongru. Le multitasking, ou le fait de devoir faire plusieurs choses à la fois, est difficile. Or faire l'amour exige de réaliser plusieurs choses en même temps.

Si vous voulez essayer de modifier ou d'adapter votre activité sexuelle de manière à maintenir une certaine forme d'intimité, tenez compte des aspects cognitifs dont nous avons parlé précédemment : ralentissement du processus de la pensée, réponses à retardement, facilité à se rappeler ce qui est familier, difficulté à se concentrer sur plus d'une chose à la fois et difficulté à planifier et à mettre en ordre ses idées. Les tactiques demeurent également les mêmes, mais exigent beaucoup de créativité pour les intégrer dans une activité sexuelle modifiée : aller lentement, éliminer les distractions, attendre, établir des routines, etc. L'activité sexuelle d'un couple est une question très personnelle, il m'est impossible de suggérer des adaptations plus précises. Cependant, si vous recherchez de nouvelles façons d'exprimer l'amour physique, essayez d'intégrer ces mêmes « tactiques » simples dans votre recherche de solutions.

Une approche pour résoudre les problèmes :

les 5 A

- **Anticiper**
- **Accepter**
- **Accorder**
- **Adapter**
- **Arranger**

Les changements cognitifs qui viennent avec l'irritabilité peuvent provoquer de la colère, de l'irascibilité, de l'intolérance, une tendance à insister de manière répétitive et une compulsion à demander les mêmes choses, de la même manière et au même moment.

Cela peut devenir vraiment difficile pour vous et votre famille.

Vous êtes-vous déjà dit :

- « Je ne sais plus quoi faire ! »
- « J'ai tout essayé ! »
- « Qu'est-ce que je pourrais bien faire de plus? »
- « Je n'y arrive plus »

- « Je n'ai pas la moindre idée... »
- « Mon Dieu, aidez moi ! »
- « Dites-moi quoi faire ! »

Si c'est le cas, les 5 A vous seront utiles pour trouver de nouvelles manières d'aborder les comportements problématiques qui accompagnent l'irritabilité. Il n'y a pas de réponses faciles aux nombreux défis que posent les caractéristiques cognitives de la MH.

Les 5 A sont une bonne façon d'envisager le problème complexe des « comportements difficiles ». Quand vous êtes dépassé, c'est une façon d'analyser et d'aborder les problèmes que vous essayez de résoudre. C'est une manière expérimentale d'agir sur les choses que vous pourriez changer en vous et dans votre environnement :

- Votre propre comportement,
- L'aménagement de votre maison, et dans une certaine mesure, de la chambre d'un résident dans un établissement,
- L'environnement sensoriel : ce que le malade voit et entend, la température, le confort, etc.
- La routine quotidienne et hebdomadaire de votre maison ou de votre famille, et celles dans un établissement de soin,
- L'intensité de différentes choses,
- Les successions d'événements et les routines

L'orientation comportementale des 5 A repose sur le principe suivant : vous ne pouvez pas attendre de la personne dont vous prenez soin qu'elle change. Elle a probablement un « contrôle » extrêmement limité sur ses handicaps cognitifs. Elle consacre toute son énergie à lutter contre la MH ! En raison des aspects cognitifs de la MH, il est difficile pour elle

d'évaluer de manière lucide son propre comportement. Il lui est vraiment difficile de trouver par elle-même « la motivation » ou les ressources intérieures nécessaires pour changer.

« Mon Dieu, donne-moi la sérénité d'accepter les choses que je ne peux pas changer, le courage de changer celles que je peux, et la sagesse de les distinguer l'une de l'autre. » Reinhold Niebuhr.

Voici les 5 A :	Et voici comment les lire :
Anticiper Accepter Adapter Accorder Arranger	« Si je peux anticiper le problème de comportement, alors je peux l'accepter, donner mon accord ou faire les adaptations et les arrangements nécessaires pour le prévenir et l'éviter. »

Anticiper

Un type entre dans un bar. Le barman dit : « Comme d'habitude ? » Le type fait « oui » de la tête. Le barman prépare son verre et le lui tend. Ah, la sagesse des barmans !

La personne dont vous prenez soin n'a sans doute pas une conscience de soi aussi juste et précise. Vous avez probablement une meilleure idée de son comportement qu'elle-même. Dans un sens, tout comportement est une forme de communication. Et très souvent, un comportement problématique, ou « mauvais comportement », est une autre façon de dire :

- « Non. »
- « Aide moi. »

- « Je n’y arrive pas. »
- « Je suis dépassé ! »
- « J’en ai marre ! »
- « Ça ne va pas. »

Au fil des années, vous êtes devenu un spécialiste de l’observation de son comportement. Comme l’a dit Yogi Berra : « Vous pouvez voir beaucoup, juste en regardant ! »

Il est intéressant de remarquer que la plupart des comportements problématiques auxquels les familles sont confrontées ne les surprennent pas. Les problèmes ont tendance à se développer lentement avec le temps ; ils n’apparaissent pas soudainement. Au fur et à mesure que vous développez votre savoir-faire, vous apprenez à anticiper les problèmes. Vous savez maintenant quel genre de situations va déclencher des confrontations. Vous pouvez prédire avec précision ce qui va arriver dans certaines conditions.

Reconnaître ces conditions, c’est se doter de la capacité d’anticiper le problème. Si vous pouvez l’anticiper, vous pouvez vous arrêter un moment pour chercher une nouvelle manière d’y faire face... en l’acceptant, en donnant votre accord ou en procédant à des adaptations et à des ajustements afin de le prévenir et afin de l’éviter. Éviter les problèmes exige une grande habileté qui s’acquiert avec la pratique. Faites l’effort conscient d’éviter les problèmes que vous pouvez anticiper. Fêtez vos réussites. Les aidants les plus habiles peuvent éviter les problèmes les plus complexes ! Comme l’indique Dale Carnegie dans son livre *Comment se faire des amis* : « Le meilleur moyen de l’emporter dans une controverse, c’est de l’éviter ».

« J’ai appris à anticiper ce qui amène mon mari à sortir de ses gonds en lisant dans ses yeux et dans ses mouvements corporels. Les seules occasions dans lesquelles nous avons encore des problèmes sont quand il est fâché envers notre fils. La seule chose qui fonctionne dans ces situations, c’est de les séparer et d’attendre qu’il se calme. » Stacy, 2001.

« ...Je dois être... conscient de tout ce qui peut la déranger... Dans les premiers stades... elle était obsédée par les odeurs. Peu à peu, j’ai réussi à détourner son attention de plusieurs manières, mais pas question de la voir faire une rechute en

revenant de l'épicerie (en raison des odeurs) ... Elle risque d'être incommodée par les odeurs lorsqu'on met les provisions dans la fourgonnette quand elle est avec moi. Si jamais elle remarquait les odeurs, elle serait convaincue que la fourgonnette est complètement polluée ; donc, elle ne voudrait plus jamais sortir... Je ne suis pas prêt à courir ce risque, alors, lorsque je suis avec elle, je n'achète que des produits « sûrs », et je fais le reste de l'épicerie plus tard. » Leo, 2006.

« Une attention particulière doit être prêtée aux signes, verbaux ou non, indiquant que le patient est fâché ou désire obtenir quelque chose, afin qu'il n'atteigne pas le point d'explosion. » Un guide de gestion du comportement de la MH pour les médecins.

Accepter

Prenez un petit moment pour vous poser ces questions :

- « Quelle différence cela fait au final ? »
- « Quel est vraiment le problème ? »
- « Quel est le pire qui puisse arriver ? »
- « Est-ce que cela vaut vraiment la peine de s'affronter ? »

L'histoire qui va suivre illustre bien ce que veut dire « accepter ». Maureen est atteinte de la MH depuis dix ans et vit dans un établissement de soin. Un soir, elle a voulu prendre un bain. Or, plusieurs personnes à son étage venaient de prendre leurs douches et il n'y avait plus d'eau chaude.

Alors que Maureen rassemblait son shampoing, sa serviette et son peignoir, une aide-soignante vient pour l'aider à remplir le bain. Une fois le bain rempli à moitié, l'aide-soignante vérifie la température de l'eau avec sa main. « Brrrr ! C'est froid ! » dit-elle à Maureen. « Trop froid pour un bain ! Il va falloir que tu attendes un peu qu'il y ait plus d'eau chaude. »

Indifférente aux paroles de l'aide-soignante concernant l'eau froide, Maureen a commencé à se déshabiller pour prendre son bain. « Tu ne pourras pas prendre ton bain, c'est trop froid ! », a repris l'aide-soignante.

« Ça m'est égal, tout ce que je veux, c'est prendre mon bain », insista Maureen.

« Écoute Maureen, tu vas devoir attendre ; c'est trop froid pour prendre un bain », gronda l'aide-soignante. À ce stade, Maureen s'était mise en colère et devenait plus fâchée de seconde en seconde. Elle a continué à se déshabiller et s'est dirigée vers la baignoire.

« Non », a repris l'aide-soignante, « tu ne peux pas prendre un bain tout de suite ! ». Une autre aide-soignante qui a entendu l'escalade, les a rejoint. Elle a pensé que ça ne valait pas la peine de s'obstiner, ou, pire encore, de se quereller avec Maureen pour un bain froid. Elle dit qu'elle connaissait bien Maureen et qu'elle allait régler ça avec elle.

« Je veux prendre mon bain ! », lui a lancé Maureen.

« D'accord », lui répondit l'aide-soignante. « Laisse-moi t'aider à entrer dans la baignoire. »

En glissant sa jambe dans le bain, ses orteils ont touché la surface de l'eau. « Mais c'est très froid ! Je ne peux pas prendre de bain maintenant, je vais attendre qu'il y ait de l'eau chaude ! » s'exclama Maureen.

La deuxième aide-soignante « a accepté ». Pas de drame. Quelle différence cela aurait-il fait ? Ça ne valait pas la peine de batailler. Le problème a été résolu et la confrontation évitée. Acceptez !!!

« J'ai toujours pensé que je pourrais vivre dans une maison en désordre, pourvu que la vaisselle soit lavée et que le lit soit fait. J'avais l'habitude de me battre avec lui pour qu'il se lève, afin que je puisse faire le lit. Évidemment, il voulait rester plus longtemps dans le lit et pouvoir se coucher pendant la journée. Je me suis finalement rendu compte que la terre n'arrêterait pas de tourner si le lit était défait. Maintenant, je ferme tout simplement la porte. » Kathleen, 2001.

« Elle ne voulait voir personne, même pas ses proches, et la situation devenait pénible, autant pour elle que pour sa famille et moi. Alors, nous avons tout simplement accepté sa volonté, jusqu'à ce qu'elle se sente capable de tolérer un peu

plus de contacts. Cela a pris environ trois ans. Je ne pense pas que forcer les contacts auraient permis à quiconque de se sentir mieux. » Dennis, 2000.

« Aujourd'hui encore, je me demande souvent : "Est-ce que ça vaut la peine de se pourrir la vie ?" Cela m'empêche de trop m'emporter quand il fait un truc qui n'a pas de sens.

J'essaie aussi de ne jamais oublier qu'il fait du mieux qu'il peut. D'ailleurs, il s'en sort étonnamment bien, parce qu'il fait d'immenses efforts.

Je garde une photo de nous deux sur mon bureau, au travail, où nous sommes en train de rire, à peu près à l'époque où les premiers symptômes sont apparus. Elle me rappelle tous les jours l'homme avec qui je suis. C'est toujours lui qui est là, et je ne veux jamais l'oublier. » Maggie, 2007.

Accorder

Accorder signifie accepter sous certaines conditions. C'est le cousin germain d'accepter. Par exemple, vous pourriez dire : « D'accord pour que tu écoutes ta musique aussi fort que tu le veux, si tu le fais à la cave et pas plus tard que 21h.»

Envisagez un accord lorsque quelque chose est susceptible d'ennuyer d'autres personnes, par exemple faire quelque chose dans la maison que d'autres peuvent trouver désagréable ou inconvenant. L'accord est une forme de compromis ou de concession qui peut concilier les divergences.

Adapter

Adapter et arranger ont des significations similaires. Ces deux termes sont cousins au premier degré et peuvent même être pris pour des jumeaux ! Cela revient peut-être à jouer sur les mots et peu importe que votre idée se situe dans la catégorie « adapter » ou « arranger », l'essentiel c'est que vous saisissiez l'idée !

Adapter signifie « rendre approprié en modifiant ou en ajustant », et arranger « faire en sorte que cela convienne ». Nous utilisons ici le terme « adapter » par référence aux choses : les

ajuster, les façonner ou les transformer comme vous le feriez d'une robe ou d'un pantalon. Nous utilisons « arranger » pour décrire l'action de mettre ces choses en ordre, de coordonner ainsi ces objets ou des événements.

Voici quelques exemples de choses que vous pouvez adapter chez vous :

- Les objets, les outils et le matériel quotidien
- Votre façon de faire
- Votre façon de parler
- Vos relations
- ...et même votre attitude !

La liste des adaptations possibles est infinie. Elle n'est limitée que par votre imagination ! En voici quelques exemples :

- Faire porter un gilet ou une veste ignifugée pour fumer afin d'éviter les brûlures.
- Proposer à une personne qui a des difficultés à marcher de tirer un sac à linge, plutôt que de porter un panier à deux mains.
- Utiliser une chaise de douche pour que la personne ne tombe pas, que ce soit dans la baignoire ou dans la douche.
- Formuler ses questions pour que la personne ait plus de facilité à vous répondre, par exemple en posant des questions à choix multiples plutôt que des questions ouvertes.
- Proposer des choix plutôt que donner des directives.
- Et, au besoin, adapter votre attitude !

« J'ai surtout adapté mon attitude, ayant découvert qu'il y avait une raison (MH) derrière sa perte de motivation et sa léthargie générale. Je me suis rendu compte que je devais arrêter d'être amer parce qu'elle ne faisait pas "sa part". Elle n'allait pas

bien et je pouvais faire partie de la solution ou faire partie du problème. J'ai décidé de faire partie de la solution. La vie est bien plus agréable pour nous deux. »

Arranger

Vous pouvez arranger ensemble une large gamme de choses, d'événements, etc. Voici quelques exemples :

- Ranger ensemble les chemises et pantalons assortis.
- Mettre ses vêtements préférés dans les tiroirs du haut ; ainsi la personne devra moins se pencher, ce qui diminue le risque de chute.

D'autres exemples d'arrangements rapportés par des aidants proches :

« Mon père avait un endroit où il aimait prendre son petit-déjeuner. Ils l'installaient au fond, à la seule place qu'il trouvait confortable. Il les avait bien formé ! Par exemple, il détestait qu'une serveuse le resserve de café trop tôt parce que cela altérerait la façon dont il l'avait sucré. Alors, une serveuse lui a proposé : "Si la tasse est au bord de la table, je la remplis, sinon je n'y touche pas". Il plaçait ainsi sa tasse au bord de la table uniquement lorsqu'il voulait être resservi... »

« Arrangez-vous pour vous y prendre bien à temps quand vous devez aller chez le médecin ou à un autre rendez-vous. On s'énervé toujours quand on doit se dépêcher. »

« Un des problèmes était que notre maison était trop petite et que la chambre de notre fils était à côté de la nôtre. La tension qui pesait sur lui et sur mon mari était juste trop forte. Quand nous avons cherché une nouvelle maison, j'ai délibérément choisi une maison à deux étages, où non seulement nos enfants étaient à un autre étage que nous, mais également de l'autre côté de la maison. »

« L'incapacité de Woody à exprimer un besoin et la frustration d'être ignoré représentaient les difficultés les plus éprouvantes pour lui. J'ai commencé à réfléchir à un moyen de parvenir à ce que le personnel de l'hôpital soit plus attentif à ses besoins. Je lui ai donc fait des petites fiches pour "Oui", "Non" et "?". Je les posais près de lui pour qu'il puisse se faire comprendre... » Marjorie Guthrie.

Enfin, on en a déjà parlé plus haut, un des arrangements les plus efficaces que peut faire un aidant est d'établir une routine quotidienne.

Les 5 A ne sont pas les « 5 solutions ». Il s'agit juste d'une méthode pour mieux comprendre certains des problèmes auxquels peuvent être confrontés les aidants. Cet outil est simple et peut vous aider à planifier des stratégies. Dans un match de basket, alors qu'il ne reste que quelques secondes de temps de jeu et que le score peut basculer, l'entraîneur demande souvent un temps-mort. Il s'accroupit au milieu de ses joueurs, un bloc de papier en main. Il analyse rapidement la situation et esquisse un schéma de jeu.

En tant qu'aidant de première ligne, vous êtes à la fois entraîneur et joueur. Vous êtes l'équipe à vous tout seul. Les 5 A, c'est le bloc-notes pour tracer le plan de votre prochaine partie pendant que vous vous accordez un temps mort.

N'oubliez pas non plus que la gravité de certains comportements problématiques va au-delà de la portée des 5 A et peut nécessiter aussi des soins psychiatriques.

Autres sujets connexes

Les structures d'accueil et de soin

Nous voulons tous les meilleurs soins pour notre famille. En réponse à une pathologie rare, nous cherchons des soins spécialisés. Les familles éprouvent fréquemment des difficultés à trouver une institution qui accepte d'accueillir leur proche atteint de la MH, surtout s'il est jeune. Comprenant elles-mêmes la complexité de la MH, certaines familles cherchent une structure de soin de longue durée qui « comprenne la MH ». Certaines parcourent une grande distance pour trouver l'établissement idéal.

Une femme a entendu parler de mon expérience de gestion de prise en charge spécialisée MH en établissement. Son fils âgé de 35 ans avait déjà été exclu d'une structure locale parce qu'il représentait une source de perturbation. Elle craignait qu'une deuxième institution ne témoigne d'une intolérance croissante à l'égard de sa difficulté à attendre et de ses comportements impulsifs. Elle prévoyait que son exclusion de cet établissement était également inévitable et imminente. Elle avait visité la poignée d'institutions spécialisées dans la MH disséminées à travers le pays. Elle m'a raconté de manière détaillée les discussions qu'elle a eu avec plusieurs de mes collègues, de mes anciens collaborateurs et homologues. Disposée à transférer son fils à une distance éloignée pour qu'il bénéficie de soins qu'elle percevait comme spécialisés, elle m'a demandé : « En supposant que l'argent n'entre pas en compte, quel établissement choisiriez-vous pour placer votre propre fils s'il était atteint de la MH ? »

« Aucun. »

J'ai travaillé pendant vingt ans dans des institutions qui dispensaient des soins spécialisés à des résidents atteints de la MH. J'ai également travaillé dans une résidence, qui a depuis cessé ses activités, et qui était exclusivement destinée à des personnes atteintes de la MH. Rétrospectivement, je peux affirmer que j'ai eu la chance de côtoyer un grand nombre de collègues extrêmement intelligents et créatifs, qui excellaient dans leur domaine clinique.

Valérie Pihet 2/11/y 13:22

Commentaire [1]: Je comprends tout ce qu'il veut dire dans cette partie mais je suis un peu gênée quand même par la radicalité du « allez au plus près de chez vous » car il y a quand même des endroits mieux que d'autres non ? est-ce qu'il ne faudrait pas ajouter un note sur la France avec quelques pistes comme Hendaye, le nouveau centre près de Reims ou je sais plus ou, etc ? Il y a même des patients français qui sont dans des institutions belges car ils sont mieux pris en charge, ce que katia m'a dit l'autre jour... Je ne sais pas bien, j'ai juste un doute ici. Je suppose qu'il parle surtout aux soignants pour leur dire qu'ils peuvent apprendre avec et de la mh même s'ils travaillent dans une inst non spécialisée, mais pour les proches aidants, c'est quand même compliqué

Ensemble, nous avons appris tout ce que nous pouvions sur les soins de longue durée pour les personnes atteintes de la MH. J'ai également bénéficié d'énormément de confiance, d'amour et de gentillesse de la part des familles qui nous confiaient le soin de nous occuper de leurs proches. Tout au long de ces années, la majorité des résidents dont nous nous sommes chargés ont reçu jour après jour les meilleurs soins possibles. Pour bon nombre d'entre eux, ces établissements ont transformé en profondeur, favorablement, la vie avec la MH. Ironiquement, beaucoup étaient arrivés dans nos services parce que « toutes les places étaient occupées » ailleurs. Aucun service, aucune approche clinique ou aucun traitement thérapeutique n'exerce toutefois une influence plus grande sur un résident d'une institution que les visites régulières d'un conjoint, d'un parent, d'un enfant, d'un frère ou d'une sœur.

Vous pouvez fonder l'espoir que la meilleure institution se situe juste au coin de la rue. Sa particularité ne doit pas résider dans la prise en charge de personnes atteintes de la MH, mais dans la possibilité pour vous de vous y rendre fréquemment et régulièrement.

« Mais je voudrais un endroit qui comprenne au moins la MH », a rétorqué la mère.

On peut raisonnablement supposer que le personnel d'un service spécialisé comprend effectivement la MH. Il est toutefois plus probable qu'une faible proportion du personnel ne s'occupe que de soins généraux et ne comprend pas la MH. Dès lors qu'un résident atteint de la MH s'emporte souvent facilement et agit impulsivement, il suffit qu'un seul employé, dans une seule équipe, soit un seul jour moins tolérant pour déclencher une série de problèmes en cascade. À l'instar d'une école, qui n'est pas meilleure que l'enseignant de la classe de votre enfant, une institution n'est pas plus spécialisée que les membres du personnel affectés à un résident au sein d'une quelconque équipe. Les maisons d'accueil spécialisé, les EHPAD et autres établissements d'accueil, ne dispensent que très rarement une formation de pointe continue dans la gestion des difficultés cognitives liées à la MH.

Une distinction peut être établie concrètement entre les soignants qui possèdent plusieurs années d'expérience et ceux qui possèdent une « expertise », c'est-à-dire la conjonction d'un bon sens clinique, de compétences et de connaissances. Les deux catégories peuvent être indépendantes. Une personne peut avoir peu d'expertise après de nombreuses années d'expérience, et à l'inverse, une personne ayant peu d'expérience peut avoir une grande expertise. L'expérience s'acquiert au fil du temps, tandis que l'expertise recouvre un

ensemble de compétences obtenues par de la formation, de la pratique, du perfectionnement, de l'encadrement, du travail d'équipe et de la volonté personnelle d'amélioration permanente.

Dans la mesure du possible, faites le choix de la proximité. Rendez visite à votre proche aussi souvent que vous le pouvez. Organisez-vous pour que le calendrier de vos visites soit le plus prévisible possible pour cette personne malade qui vous est chère.²⁴

Ce qu'on appelle les stades de la maladie de Huntington

Au quotidien, la MH ne donne pas l'impression d'évoluer d'un « stade » au suivant. Elle s'apparente plutôt à une évolution longue et inexorable parsemée d'incidents qui marquent quelques jalons.

Un médecin, Dr Allen Rubin, a dit un jour que la MH progresse « en cascades », ce qui est une bonne analogie.

Les premières échelles sont vite devenues populaires auprès des familles qui voulaient savoir ce qui les attendait. Elles n'étaient au mieux qu'approximatives. A présent, ces échelles ont été remplacées par des évaluations de fonctions mesurées par des scores. Vous pouvez toujours entendre un soignant parler du fait qu'une personne est au « troisième stade ». Mais au-delà du fait que l'évolution est déjà bien entamée pour le malade dont il s'occupe, cela nous en dit peu de la personne ou de l'endroit où elle se trouve dans le cheminement de sa MH.²⁵

Lorsque j'essaie d'analyser la situation du point de vue des personnes atteintes de la MH, je me demande comment elles perçoivent les pertes qui les frappent au fil du temps. Sont-elles préoccupées par les pertes de fonctions ou par d'autres choses ? Existe-t-il des signes clairs

²⁴ Jimmy Pollard s'exprime ici au sujet des établissements de long séjour. En France, il existe de très bons établissements de long séjour spécialisés, mais ils sont très peu nombreux. Au niveau des séjours temporaires, il existe des établissements spécialisés MH qui font un travail remarquable de rééducation, tel l'hôpital marin de Hendaye.

²⁵ Il n'existe pas de stades cliniques aussi précis que pour certaines autres maladies (cancer, Alzheimer...) mais il existe tout de même l'échelle UHDRS (United Huntington's Disease Rating Scale), outil de référence international pour l'évaluation, le suivi des patients, et la création de cohortes homogènes pour la recherche clinique. Cette échelle permet d'apprécier l'atteinte neurologique liée à la MH, à partir de l'évaluation des capacités fonctionnelles des personnes atteintes. Pour en savoir plus, voir le Plan National de Diagnostic et de Soins pour la MH publié par l'HAS en 2015 (NdT).

qui leur indiquent le degré d'évolution atteint ? J'ai pu entendre au cours de mes années de travail que certaines observations se répètent couramment parmi les personnes atteintes de la MH sur leur expérience de la maladie et leurs relations avec leurs aidants et leurs soignants. Je les ai classées chronologiquement et j'y ai adjoint quelques citations représentatives de chaque « stade ». Les mots employés sont les miens, mais les pensées, les sentiments et les inquiétudes appartiennent à de nombreuses personnes atteintes de la MH avec lesquelles j'ai passé du temps. Ce sont des stades « alternatifs » ou « non-officiels ».

« Stades »	Témoignages typiques
Défi	« Je ne suis pas dans le déni du diagnostic, je mets le verdict au défi ! » « Je ne refuse pas de l'accepter ; j'ai simplement l'audace de résister à l'inévitable ! »
Persévérance	« Je continue à aller de l'avant... malgré toutes les difficultés que cette fichue maladie met sur mon chemin. »
Compassion	« Je suis désolé pour les ennuis que je cause à ma famille et à toutes les autres personnes qui s'occupent de moi. J'aimerais pouvoir faire quelque chose pour les aider. »
Résistance	« Je ne sais pas exactement ce que c'est, mais quelque chose me fait tenir debout ! Je tiens debout en dépit d'un grand épuisement, de tous les problèmes et de toutes les épreuves que cette fichue maladie me fait subir. »
Reconnaissance	« Je me suis progressivement résigné à avoir besoin d'autres personnes pour s'occuper de moi, pour me soutenir. Je ne peux pas le leur montrer, mais je suis plus préoccupé du bien-être de ces personnes qui m'entourent que de moi-même. Nous savons que nous sommes là les uns pour les autres. »

L'importance de la recherche

Le contenu de ce livre s'inspire pour la plus grande partie d'observations personnelles effectuées avec la collaboration d'aidants familiaux, de personnes atteintes de la MH, de confrères talentueux et de collègues des deux côtés de l'Atlantique. J'aimerais pouvoir citer l'une ou l'autre étude qui confirme les tactiques décrites. Aucune étude n'a toutefois examiné jusqu'à présent comment les troubles cognitifs de la MH affectent les interactions entre le soignant et le malade dont il s'occupe. Nous avons encore beaucoup à apprendre sur la manière dont nous présentons une information prenant en compte les fameux délais de traitement cognitif et la difficulté d'organisation des pensées des malades. Les questions sur lesquelles les spécialistes des neurosciences et des sciences sociales fondent leurs hypothèses s'inscrivent dans le sillage de travaux antérieurs. Ces domaines de recherche n'ont pas encore franchi les portes de nos maisons ou de nos établissements de santé.

Il reste énormément de pain sur la planche pour découvrir quelles compétences supplémentaires les aidants familiaux et professionnels devraient maîtriser pour bien s'occuper des malades. Des enquêtes ont déjà été menées sur les besoins ressentis par les aidants. Mais quelles stratégies de prise en charge précises sont les plus efficaces dans leur pratique ? Lorsque les troubles cognitifs et les tactiques permettant de les gérer sont enseignés aux aidants familiaux, cela a-t-il une influence sur le quotidien des personnes atteintes de la MH ou sur leur prise en charge ?

Les familles dans lesquelles sévit la MH donnent des millions à la « recherche ». Dans le langage courant, ce terme évoque les études sur la neurogénétique moléculaire, la biologie cellulaire, l'expérimentation de médicaments et les sciences fondamentales. Eu égard aux difficultés auxquelles les familles sont confrontées en matière de soins, j'espère que le terme « recherche » sera utilisé à l'avenir dans un sens plus larg et inclura les répercussions neuropsychologiques des interactions inhérentes à l'accompagnement à domicile et en institution.

Chaque année, sont formés de nouveaux scientifiques brillants. Si vous en faites partie, nous vous invitons à engager votre recherche dans un domaine qui en a besoin, où vos connaissances doivent encore produire tous leurs effets et où une multitude de questions empiriques attendent encore des réponses. Tant les professionnels que les familles dévoreront

vos publications et vous pourrez embrasser une carrière réellement gratifiante. Rejoignez-nous !²⁶

« Une fois que vous commencez à vous intéresser à la maladie de Huntington, elle ne vous lâchera pas. Les défis humains sont si profonds, le défi scientifique est si profond et l'impératif de faire quelque chose est si profond que vous ne pouvez pas la lâcher. » D^r Michael Hayden.

La prise en charge de la MH à long terme : quelques principes

Il s'écoule rarement un mois sans que quelqu'un téléphone pour demander comment élaborer un programme de soins spécialisés de longue durée pour des personnes atteintes de la MH. Après 20 ans de création et de gestion de tels programmes en établissement, j'estime que le fondement clinique de cette prise en charge devrait idéalement s'appuyer sur ces quelques principes. Quand je suis mandaté pour évaluer des programmes de soins spécialisés MH, je les utilise comme un ensemble de standards qui serviront de base pour mon évaluation.

Objectifs

Ces dix-sept « principes de soin » forment une base solide pour planifier, concevoir, mettre en pratique et surveiller la qualité de soins à long terme au profit d'un groupe de patients aux stades intermédiaires et avancés de la maladie de Huntington.

1. Observer la progression

Surveiller la progression de la MH au moyen de mesures standard mensuelles et annuelles permet d'obtenir une information longitudinale nécessaire pour orienter la prise en charge des symptômes et surveiller la qualité des soins. Ces données font partie du dossier clinique du patient/résident.

2. Envisager les solutions à long terme

²⁶ Jimmy Pollard rédige ces lignes en 2008. Aujourd'hui (2019), la situation a un peu évolué dans le bon sens, les chercheurs en sciences humaines étant d'avantage présents dans les congrès de recherche MH... mais pas assez ! NdT.

Un patient atteint de la MH peut séjourner dans une structure pendant plus de dix ans. Bien que la progression de la maladie ne puisse être ralentie, un grand nombre de décisions, aux différents stades de son évolution, peuvent prolonger l'autonomie et préserver l'état mental de la personne. À part les incidents imprévus qui peuvent toujours survenir, le déroulement de la MH est généralement prévisible. Une gestion clinique stratégique à long terme entretient un degré maximal d'autonomie, d'indépendance dans la mobilité et dans la capacité à s'exprimer au cours de la progression du handicap.

À l'inverse, envisager les crises comportementales comme isolées les unes des autres risque d'accélérer la dépendance et de ne pas tenir compte de l'état mental de la personne.

3. Continuité du service

Cumulés, les besoins constants de changement de position, de réponse rapide aux demandes, d'aide à la mobilité, à la prise des repas, au brossage des dents, à la toilette, à l'habillage et autres types d'interactions de chaque instant exigent que le personnel soignant accorde une attention permanente aux patients tout au long de leur service.

4. Garder à l'esprit la triade

La MH se compose de troubles moteurs, cognitifs et de l'humeur. Aux stades intermédiaires et plus avancés, un aspect affecte souvent les deux autres. Il est primordial d'examiner et de comprendre les déficits relevant de chaque partie de la triade, et leur incidence les uns sur les autres afin de définir une stratégie intégrée de gestion des soins à long terme qui ne se limite pas à la prise en charge d'une série de comportements problématiques isolés.

5. Prévenir les contractures

Veiller à positionner les patients dépendants de manière appropriée et à leur assurer une activité motrice peut prévenir et minimiser les contractures et les déformations résultant de plusieurs années de dystonie ou d'immobilité.

Le besoin de changement fréquent de position est accentué par les troubles moteurs. L'installation dans une position appropriée doit être planifiée, apprise, surveillée et exécutée à intervalles réguliers et en fonction des besoins dans le courant de la journée. Elle s'applique

aussi bien au lit que dans un fauteuil roulant. L'utilisation de déambulateurs ou d'autres appareillages peut être intégrée au sein de certaines activités.

6. Maintenir le poids

La perte de poids due à un métabolisme déficient doit faire l'objet d'une prévention en augmentant le nombre de calories consommées, de préférence par le biais de l'alimentation, en pesant les patients toutes les semaines et en distribuant des repas plus petits, mais plus fréquents.

7. Soin quotidien des dents

Dès lors que la dentition est gravement détériorée, s'accompagnant d'inconfort et de douleur, qu'elle affecte les capacités de nutrition, de déglutition, de mastication et de déplacement de la nourriture à l'intérieur de la bouche, qu'elle contribue à la perte de poids, aux infections locales et à la pneumonie par aspiration, et que le malade est ponctuellement enclin à refuser l'aide des soignants, une procédure comprenant le brossage des dents, le rinçage et l'essuyage de la bouche constitue une opération de soin quotidienne aussi importante que les repas et la toilette. La complexité des problèmes dentaires liés à la MH exige obligatoirement une attention, une planification et une élaboration de stratégies continues de la part des soignants.

8. Manger en toute sécurité

Veiller à toujours utiliser les principes universels de sécurité lors des repas, un environnement calme, une position appropriée, une approche cohérente, la texture des aliments et l'épaisseur des liquides permet de gérer les déficiences fonctionnelles dues à la dysphagie, de prévenir l'amaigrissement et d'éviter les fausse-routes et la pneumonie par aspiration, qui sont d'importantes causes de décès.

9. Intensification des soins d'hygiène

L'âge, les mouvements incontrôlés, les difficultés à s'alimenter et à se brosser les dents, la récalcitrance aux activités de soins intimes et la conscience personnelle déficiente des patients nous obligent à intensifier les soins d'hygiène. Nous devons définir un programme au sein de l'équipe de roulement pour laver le linge et nettoyer les fauteuils roulants plus régulièrement,

ainsi que pour donner le bain ou la douche aux patients, leur brosser les dents et rincer leur bouche plus fréquemment, aux intervalles prévus et à chaque fois que le besoin s'en fait ressentir.

10. Faire la différence entre équilibre et dystonie

La gestion du risque de blessure nécessite de distinguer soigneusement, d'une part, la déficience de l'équilibre, la perte de force, la rigidité, la position dans l'espace, les postures dystoniques et d'autres caractéristiques moins flagrantes des troubles moteurs, et d'autre part, les mouvements incontrôlés, qui sont le principal facteur à l'origine de chutes.

11. Préservation de l'état mental

Le fait de s'adresser prioritairement à la chorée, à savoir aux « mouvements involontaires », comme cible du traitement médicamenteux au moyen de neuroleptiques peut effectivement minimiser les mouvements incontrôlés, mais entraîner simultanément une aggravation des troubles cognitifs et de l'humeur. Il est en outre possible que ce type de traitement n'améliore pas les capacités fonctionnelles et empire une déglutition déjà déficiente.

Les effets secondaires des neuroleptiques peuvent aisément être confondus avec différents symptômes de la MH : l'agitation, la dystonie, les mouvements involontaires du visage et de la langue, la sécheresse de la bouche et les troubles de la marche.

Certains patients n'ont pas conscience de leur chorée et la plupart ne s'en plaignent pas. Ce sont les soignants qui la prennent pour cible.

12. Voir à travers le masque

Les sautes d'humeur, le ralentissement et la rigidité de la pensée, les difficultés de communication, les modifications du tempérament et les autres altérations physiques peuvent masquer le discernement, la compréhension, la connaissance et l'intuition. Les soignants peuvent voir à travers le masque en prenant compte des idiosyncrasies cognitives, en témoignant d'un plus grand respect pour les préférences exprimées, en consentant à un effort pour répondre avec une rapidité exceptionnelle aux demandes et en gardant à l'esprit que souvent, la MH n'affecte pas l'intelligence ni la conscience.

13. Réaction rapide aux demandes

En termes simples, les personnes atteintes de la MH ne peuvent pas attendre. Les dommages affectant la région cérébrale du noyau caudé et les connexions neurologiques qui la relie à la région du lobe frontal sont irréversibles. Lorsqu'un malade veut quelque chose, il le veut tout de suite ! Nos réactions déjà rapides aux demandes doivent l'être encore davantage afin de s'adapter à cette caractéristique cognitive.

14. Transformer les refus impulsifs

L'impulsivité, la difficulté à organiser ses réponses, la diminution de la conscience de soi et la récalcitrance aux soins personnels peuvent amener un patient à refuser la demande d'un soignant. La stratégie collective consiste à respecter le souhait, à battre en retraite et à tenter une nouvelle approche ultérieurement. Ces incidents doivent plutôt être perçus comme des problèmes à résoudre dans le temps, et non comme des questions d'insoumission. Cela s'applique également à l'administration des médicaments et autres analyses médicales.

15. Mise en place d'une routine quotidienne

Les caractéristiques cognitives spécifiques de la MH engendrent une préférence pour l'immuabilité dans les activités de chaque jour et de chaque moment et un désir pressant de maintenir cette immuabilité. Parvenir au plus de prévisibilité possible constitue la clef de voûte de l'accompagnement des patients.

Les patients trouvent un confort dans la régularité et une assurance dans la routine. La prévision de leurs journées est un exercice permanent visant à éliminer les surprises et à leur rappeler, par des moyens aussi bien actifs que passifs, ce qui les attend.

La mise en place progressive d'une routine d'une prévisibilité maximale implique de réduire le nombre de soignants, de s'occuper des patients dans le même ordre, ainsi que de leur donner leur douche et de leur brosser les dents de la même manière.

16. Anticiper les problèmes

Bien que l'impulsivité, l'inflexibilité, l'insistance répétitive et la difficulté à organiser ses pensées mettent inévitablement les soignants à rude épreuve, la plupart des problèmes sont prévisibles et peuvent être anticipés. L'anticipation permet une réaction organisée. Elle

implique généralement d'accueillir et d'accepter les préférences d'un patient, d'arranger l'environnement et d'adapter notre mode de travail.

Ceci constitue la fondation d'une approche non coercitive de la gestion des comportements, l'élément clé dans l'élaboration de solutions aux problèmes de soins.

17. Percevoir la dépression dans la colère

La colère et l'agressivité peuvent traduire une dépression. La dépression figure parmi les caractéristiques de la MH qui répondent le mieux aux traitements médicamenteux.

Pour finir... provisoirement !

Votre travail en tant qu'aidants familiaux, y compris pour ceux d'entre vous qui sont touchés par la MH, est difficile. Je n'ai pas la prétention d'apporter une réponse concrète aux problèmes auxquels vous êtes confrontés chaque jour. J'espère néanmoins que j'ai pu vous aider à y voir un peu plus clair ou à aborder votre mission sous un nouvel angle.

Je vous suis reconnaissant pour l'intérêt que vous portez à ce sujet. Tout ce que j'ai appris dans vos cuisines et vos salles de conférences sur les soins, l'amour et la MH m'emplit d'humilité jour après jour.

C'est un immense honneur pour moi d'être un cousin adopté dans la famille mondiale de la communauté Huntington.

Jimmy Pollard.

Sache alors...

Alors que vous avez ajouté « aidant » à votre rôle de mari, de femme, de maman, de papa, de sœur, de frère, d'amoureux ou d'ami, je soupçonne qu'avec les années vous en êtes aussi venu à admirer les efforts héroïques que cette personne fait à chaque moment pour vous aider à l'aider.

Leon Joffé, un mari accompagnant sa femme Pitta en Afrique du Sud, a décrit avec éloquence ce respect il y a de longues années dans un poème intitulé « Pour Pitta ». Il l'a fait circuler par email à la fin des années 90. En voici la troisième strophe :

Tu me surprends tous les jours,

Ton esprit combatif

Ta vision et ta capacité à m'emener avec toi

Ta beauté, même lorsque tu plonges dans le cœur sombre du futur

Tu accomplis ce dont d'autres n'osent même pas rêver

Tu ne connais aucune limite à l'univers

Tu es ma rêveuse, mon guide

Avec toi je suis plus grand que moi-même.

Avec toi, cette peur perpétuelle que je porte comme un rocher est transformée en eau

Qui s'écoule à travers le tunnel de ton rire et de ton courage

À ce jour, nous voilà face à un nouveau défi ;

Je suis ici trop loin pour faire plus que t'aimer

Je me voue à la faiblesse

Afin que ma force s'ajoute à la tienne.

Je me voue à la passivité

Afin que tes actes donnent honte et humilité aux personnes comme moi.

Sache alors combien je t'admire

Et bien plus que cela

Combien je t'aime.

Leon Joffe.

Note de Jimmy Pollard : les familles pourront utiliser « Votre première fois... » comme un mode d'emploi pour les soins à la maison, ou pour l'équipe d'intervenants à domicile ayant besoin d'une rapide initiation à la prise en charge de personnes ayant la maladie de Huntington (MH).

Votre première fois avec un résident ayant la maladie de Huntington

Petit guide pour les infirmiers, les aides soignants et les aides de vie des principes de base pour le soin et la prise en charge des résidents ayant la MH

Par Jimmy Pollard

Votre premier contact avec la maladie de Huntington

La maladie de Huntington (MH) est une maladie rare. Elle touche environ 6 à 10 personnes sur 100 000. Beaucoup d'entre vous ne se sont jamais occupés d'une personne ayant la MH. Ce petit guide porte sur le soin pour des personnes ayant déclaré la maladie depuis au moins 5-7 ans. Les dernières années de la maladie correspondent à ce qu'on appelle les « stades avancés » de la MH. Ce petit guide vous sera utile pour votre première intervention auprès d'une personne ayant la MH, que ce soit à domicile ou en établissement. Il ne remplace pas la procédure de soin suivie dans votre structure, ni les instructions de votre superviseur et des autres professionnels de l'équipe clinique du résident. Vous décrire les caractéristiques spécifiques de la MH est un premier pas pour créer un partenariat de soin autour de ce résident. Ce partenariat vous inclut vous, les autres membres de l'équipe, la famille et le résident. Personne ne peut assumer ces soins tout seul.

Qu'est-ce que la maladie de Huntington ?

- La MH cause la mort de cellules dans le cerveau ou perturbe leur fonctionnement
- entraîne de plus en plus de handicaps sur une période d'environ vingt ans
- détériore la pensée, la parole, la déglutition, et le contrôle du ressenti et des mouvements de la personne affectée

- donne souvent à ces personnes l'air ennuyé, indifférent ou en colère alors qu'elles ne le sont pas
- commence chez des personnes qui ont pour la plupart initié une carrière, une famille, une vie active normale
- est une maladie génétique dont la personne a hérité de l'un de ses parents. Ce qui implique que ce résident a assisté à la souffrance de son parent, et qu'il est inquiet au sujet de chacun de ses enfants qui ont 50 % de probabilité d'en hériter à son tour
- est incurable.

Prendre garde au risque d'étouffement

À mesure que la MH progresse, les personnes atteintes développent des difficultés de déglutition. Vous pouvez ne pas vous apercevoir qu'elles ont des difficultés pour avaler, c'est pourquoi vous devez les surveiller de près lorsqu'elles mangent pour éviter qu'elles s'étranglent. Certains patients mangent trop vite, oublient de mâcher et remplissent trop leur bouche avec de la nourriture. Cela accentue le risque d'étouffement. Suivez les précautions que votre structure utilise quant à ces risques. Et n'oubliez pas qu'il faut un environnement calme pendant qu'ils mangent.

Aider à augmenter les calories

Perdre du poids est un problème que connaissent bien les personnes touchées par la MH dans les établissements. Les nouveaux résidents ont souvent des pertes de poids. Ils s'ajustent à une nouvelle vie, une nouvelle alimentation, de nouveaux voisins de table et de nouveaux aidants. Si les personnes sont en sous-poids, il peut être utile de leur servir de quoi manger 5 fois par jour et d'essayer de doubler les portions le plus vite possible. Faites comme si le résident était toujours très affamé. Peser le résident toutes les semaines les premiers mois vous aidera à maintenir son poids.

Prévenir les chutes

Quand le résident a besoin d'intégrer un établissement de soin, cela signifie probablement que son équilibre s'est détérioré. Faites bien attention quand il marche et au moment des transferts pour prévenir les chutes. L'arrivée d'une nouvelle équipe, d'un nouveau résident, d'une nouvelle organisation, peut distraire n'importe qui et détourner l'attention vis à vis des risques

de chutes. Si le résident a des barrières de lit, vérifiez sa sécurité par deux fois. Souvenez-vous que si son équilibre est impacté, les chutes sont particulièrement à craindre au moment des transferts vers et hors du lit, de chaises et de WC.

Difficulté à attendre

La difficulté à contrôler ses impulsions est causée par des modifications dans le cerveau et non à la personne qui serait égoïste ou impatiente. Les personnes atteintes de la MH ne peuvent pas attendre. Quand elles veulent quelque chose, elles le veulent maintenant. Répondez immédiatement. Ne les faites pas attendre. Si vous pouvez aider, faites-le dès que possible. Si vous lui promettez de l'aider dans une minute, assurez-vous que vous pouvez vraiment le faire dans une minute. Faites seulement des promesses que vous pouvez tenir. Si vous voulez en fait dire cinq minutes, dites-le... et soyez là dans cinq minutes. Toutes choses égales par ailleurs, si deux appels/alarmes sont allumées, répondez d'abord à la personne qui a la MH et qui souffre d'un déficit du contrôle de ses impulsions.

Attendez-vous à de l'insistance répétitive

Une personne qui a la MH peut vous poser la même question encore et encore. Même si vous prenez du temps pour répondre à cette question plusieurs fois, elle peut vous la poser encore. Le résident comprend ce que vous lui dites mais il a des troubles anxieux et ne peut pas changer le sujet sur lequel il fait une fixation. Soyez patient... La MH est la cause de ce comportement. Essayez de détourner le sujet délicatement.

Voyez à travers le masque

La faiblesse et les changements de la tonicité des muscles du visage contribuent à donner une apparence d'ennui, voire de colère. Les difficultés à maintenir un sourire pendant que la personne écoute ou parle donne l'impression qu'elle est insatisfaite, ennuyée, pas intéressée. La faiblesse et les changements posturaux (comme le fait d'être affachi sur un côté) peuvent donner l'impression d'une « attitude négative ». Vous pensez peut être que la personne ne vous aime pas. Ne laissez pas le « masque de Huntington » vous tromper ! Cette personne sourit peut être à l'intérieur, très intéressée par ce que vous êtes en train de lui dire, et vous apprécier. Ne laissez pas tomber !

Les explosions de mouvements

Les personnes qui se trouvent en stades avancés ont souvent des difficultés pour contrôler leur voix et leurs mouvements. Par exemple, quand elles se lèvent d'une chaise, les muscles de leurs jambes peuvent utiliser plus de force que nécessaire pour les soulever, donnant l'impression erronée qu'elles bondissent de leur chaise. Quand vous l'aidez à prendre sa douche, la personne ayant la MH peut essayer de tendre gentiment son bras pour vous aidez à la savonner. Mais à la place, elle fait un mouvement brusque avec son bras. Vous pouvez alors avoir l'impression d'avoir été frappé... et non d'avoir été aidé ! Ces bouffées de mouvements incontrôlés peuvent donner l'impression à un membre de l'équipe nouvellement arrivé que le résident frappe, voire fait voler une assiette de la table, résiste au soin ou crie. Restez toujours attentifs à la survenue possible de ces accès. Positionnez tant le résident que vous-mêmes de telle manière à ne pas compromettre votre sécurité. Avec le temps, vous apprendrez à anticiper plus précisément ces « explosions ».

L'importance de la routine

Les personnes ayant la MH ont des difficultés pour commencer, continuer, finir, planifier et anticiper ce qui se passe. Ces changements dans leur façon de penser peuvent être compensées par une routine quotidienne. Les établissements de soin ont une routine bien ordonnée. Les repas et la prise des médicaments se font à la même heure chaque jour, par exemple. Essayez d'établir une telle routine pour les gestes quotidiens de soin avec toute l'équipe, afin que la plupart des soins surviennent à la même heure et dans le même ordre chaque jour. Etablissez un emploi du temps le plus rapidement possible, pour la toilette, l'habillement et les repas. Le fait d'avoir les mêmes aides soignants aidera le résident à instaurer sa routine quotidienne. Si la visite de médecins ou d'autres activités en dehors de cette routine surviennent, prévenez la personne de ce qui va arriver pour éviter toute surprise.

À propos de la cigarette

Si la personne ayant la MH fume encore des cigarettes, vous pouvez estimer que cela est très important pour elle. Cette personne a subi perte après perte : son travail, la conduite de sa voiture, ses amis, sa place dans la famille et la vie dans sa propre maison. Dans ce contexte, le fait de fumer prend souvent une importance symbolique : « la seule chose qui me reste ». Lors de l'admission, passez en revue la politique de l'établissement au sujet de la cigarette avec le résident. Montrez-lui où il peut fumer. S'il a besoin d'assistance et de supervision lorsqu'il

fume, établissez une routine quotidienne immédiatement et discutez-en avec tous les membres de l'équipe. Rappelez-vous que les déficits dont il souffre l'empêche de contrôler son impulsivité et que cela signifie qu'il ne peut pas attendre... surtout pour une cigarette ! Pour des raisons de sécurité, supervisez-le attentivement.

L'importance des soins dentaires

Les mouvements de la MH rendent difficile le fait de se laver correctement les dents. Pour vous, cela rend également difficile de l'aider. Cela complique la tâche des dentistes. C'est pourquoi la prévention est particulièrement importante. Dans l'objectif d'augmenter l'apport calorique, la plupart des compléments administrés sont très sucrés et contribuent à la détérioration des dents. Un effort supplémentaire est requis pour bien leur laver les dents.

Table des matières

Le titre	2
Note de l'éditeur de la version française (France) :	2
Introduction.....	3
Chapeau les aidants !	3
Quelques remarques pour commencer.....	4
À propos de ce livre	5
Penser comment on pense avec la MH : les troubles cognitifs.....	7
Qu'est-ce que la maladie de Huntington ?.....	7
À propos des troubles cognitifs.....	8
Le ralentissement de la pensée.....	9
Une plus grande facilité à reconnaître qu'à se rappeler.....	19
La difficulté à changer de sujet et à rester concentré.....	22
La difficulté d'organisation et de planification.....	27
L'incapacité à attendre.....	32
Traits cognitifs	36
« Dans la zone » du moment présent et du juste après	37
L'apathie	40
L'irritabilité.....	42
Le « masque » de Huntington	45
Les caractéristiques physiques du « masque de Huntington ».....	47
Les ingrédients cognitifs du « masque de Huntington ».....	49
Du « masque » aux « fausses croyances ».....	49
Voir à travers le masque	51
Des tactiques rassurantes	53
Aller plus lentement.....	55
Une seule chose à la fois.....	57
Prévoir et revoir	59
Utilisez des points de repère	60
Commenter action par action.....	62
Favoriser la routine	63
Battre en retraite et réessayer.....	73
Mettre en œuvre les tactiques	75
Les années intermédiaires : aider à prendre une douche.....	75
Ce que j'ai appris	75
Des trucs pour vous aider à m'aider	76
Prendre le temps de bien se positionner.....	77
Confortablement et rapidement.....	77
La même aide dans le même ordre	77
Les mêmes paroles rassurantes	78
Les stades plus avancés : maintenir l'implication de la personne	79
Les défis des aidants	85
La vie de famille	85
La sécurité d'abord	86
L'art de dire « Non ! »	87

« Calmes, tranquilles et dociles » : une attente réaliste ?.....	88
Dépression ou maladie de Huntington ?	91
Bien comprendre l'« agitation »	94
Fumer	96
Expliquer aux enfants et aux petits-enfants	100
La sexualité et les relations intimes	100
Une approche pour résoudre les problèmes :	103
les 5 A	103
Anticiper	105
Accepter	107
Accorder.....	109
Adapter.....	109
Arranger	111
Autres sujets connexes.....	113
Les structures d'accueil et de soin	113
Ce qu'on appelle les stades de la maladie de Huntington.....	115
L'importance de la recherche.....	117
La prise en charge de la MH à long terme : quelques principes.....	118
Pour finir... provisoirement !.....	124
Sache alors... ..	125
Votre première fois avec un résident ayant la maladie de Huntington	127
Votre premier contact avec la maladie de Huntington.....	127
Qu'est-ce que la maladie de Huntington ?.....	127
Prendre garde au risque d'étouffement	128
Aider à augmenter les calories	128
Prévenir les chutes	128
Difficulté à attendre	129
Attendez-vous à de l'insistance répétitive	129
Voyez à travers le masque	129
Les explosions de mouvements	130
L'importance de la routine.....	130
À propos de la cigarette	130
L'importance des soins dentaires.....	131
Table des matières.....	132