

« Dépêche-toi ... et attends! »

Manuel pour les aidants

**Faire face aux troubles cognitifs de
la maladie de Huntington dans les
stades intermédiaires et avancés**

Jimmy Pollard

© 2008 James, J. Pollard, Jr.

Traduit et adapté de l'anglais par Danielle Rivard, 2013

ISBN : 978-2-9813719-1-1

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2013

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives Canada, 2013

Préface

Je suis honoré que la Société Huntington de Québec ait traduit en français « Hurry Up and Wait! » et je vous en suis reconnaissant. Au cours des 26 dernières années, j'ai eu le privilège de prendre soin d'un grand nombre de personnes atteintes de la maladie de Huntington (MH) dans des centres d'hébergement, des résidences et des hôpitaux. J'ai également eu la chance de collaborer avec les familles. Nous avons partagé de bons moments, mais nous avons aussi dû relever, ensemble, de nombreux défis, et affronter des crises. Considérant la nature même de la maladie de Huntington, je suis certain que vous devez également faire face à des situations difficiles.

En y repensant bien, je me rends compte que je n'étais pas un très bon aidant au tout début de ma carrière. Je ne savais pratiquement rien de la maladie de Huntington et de ses répercussions sur les personnes touchées. Cela ne doit pas vous surprendre, n'est-ce pas? Encore aujourd'hui, mes collègues et moi continuons à apprendre beaucoup des familles touchées par la maladie de Huntington. Certains de mes meilleurs professeurs ont pris soin de trois générations d'êtres chers atteints de la MH dans leurs familles. Quelle expérience et quelle expertise transmises! Je suis reconnaissant à tous ces professeurs pour leur patience à mon égard, moi, leur étudiant.

Cet ouvrage est le fruit des leçons apprises auprès des aidants naturels. C'est moi qui ai rassemblé toutes ces leçons en un livre unique en son genre, mais tout ce qui y est présenté peut être relié à l'un de ces professeurs ou aux proches dont ils prennent soin.

La principale leçon à retenir de « Hurry Up and Wait », c'est que les changements dans la façon de penser causés par la MH sont la source de la plupart des défis auxquels nous faisons face ensemble en notre qualité d'aidants. Ceux qui, comme nous, n'ont pas la maladie peuvent arriver à comprendre ces changements puisqu'au fond, nous pouvons tous vivre à certains moments des difficultés semblables, à un niveau moindre. La MH amplifie ces difficultés! Avec certains des exercices qui sont présentés dans ce livre, nous pouvons montrer aux gens à quoi cela ressemble de penser avec la MH. Parfois

même, il peut être amusant de faire ces exercices en groupe. Ils démontrent bien comment il devient difficile de penser à chaque instant avec la MH. Espérons que le fait de comprendre comment se sent la personne atteinte pourra nous aider à devenir des aidants encore meilleurs.

Prendre soin d'un proche est un profond acte d'amour. Il est facile de l'oublier. Tout est une question d'amour. Se dépêcher parce qu'il ne peut attendre, c'est de l'amour. Attendre afin de lui laisser le temps de traiter l'information et de répondre, c'est de l'amour. Essayer de mieux comprendre les changements dans la façon de penser qu'entraîne la MH, c'est également de l'amour. Prendre le temps de faire part aux professionnels comme moi de vos expériences entourant la MH, c'est aussi de l'amour! Je suis reconnaissant aux familles qui ont été mes professeurs. Je suis certain que vos proches dont vous prenez soin vous en sont également reconnaissants, même s'il est peut-être difficile pour eux de vous le dire.

Merci encore une fois d'avoir traduit « Hurry Up and Wait » en français. En attendant que la science trouve un remède à la maladie de Huntington, j'espère que ce livre aidera un peu. Je sais qu'un jour on trouvera. En attendant qu'un remède existe, tout ce que nous avons, ce sont les soins!

Merci.

Jimmy Pollard

À propos du titre

Certains aidants prennent soin d'un proche atteint de la maladie de Huntington chez-eux. D'autres s'occupent d'un proche qui vit dans un établissement de santé. Dans les deux cas, les aidants doivent composer avec les éléments cognitifs de la MH. Ils se dépêchent pour répondre rapidement aux demandes parce que les personnes atteintes de la MH ont de la difficulté à attendre. Ensuite, ils doivent attendre patiemment pour laisser à la personne le temps de penser à ce qu'elle veut dire avant de pouvoir le dire. Pour prendre soin d'une personne atteinte de la MH il faut donc « se dépêcher ... et attendre ». C'est très exigeant quand on le fait sur une longue période, et c'est un geste d'amour profond.

Contenu

Introduction	4
1. Chapeau, les aidants!	4
2. Observations préliminaires	5
3. Au sujet de ce livre	6
Imaginer le quotidien avec des troubles cognitifs	9
1. « Qu'est-ce que la maladie de Huntington? »	9
2. Les troubles cognitifs	11
3. Ralentissement du processus de la pensée	12
4. Plus grande facilité à reconnaître qu'à se rappeler	24
5. Difficulté à alterner et à rester concentré.....	28
6. Difficulté à organiser et à planifier	34
7. Difficulté à patienter (ne peut attendre)	40

Changements de la condition cognitive	45
1. « Dans la zone » du moment présent	47
2. Apathie	50
3. Irritabilité	53
Le déguisement de Huntington	56
1. Caractéristiques physiques du « déguisement de Huntington »	59
2. Éléments cognitifs du « déguisement de Huntington »	61
3. Du « déguisement » aux « illusions de Huntington »	62
4. Voir derrière le déguisement de Huntington	63
Tactiques rassurantes	66
1. Au sujet des tactiques	66
2. Aller plus lentement	68
3. Faire une seule chose à la fois	70
4. Dire et redire	73
5. Utiliser des points de repère	74
6. Commenter action par action	76
7. Favoriser les routines	78
8. Se retirer et réessayer	88
Appliquer les tactiques	91
1. Stades intermédiaires de la MH : aider à prendre une douche	91
2. Stades plus avancés : continuer de faire participer les gens	95

Les défis pour les aidants	103
1. La vie de famille	103
2. La sécurité d'abord	105
3. Savoir dire « non »	106
4. « Calme, tranquille et docile » : une attente raisonnable?	107
5. Dépression ou maladie de Huntington?	111
6. Qu'entend-on par « agitation »?	114
7. Fumer	116
8. Éduquer les enfants et petits-enfants	121
9. Relations sexuelles et intimité	121
 Les cinq A pour résoudre les problèmes	 124
 Autres sujets d'intérêt	 135
1. Équipements et programmes de soins spécialisés	135
2. Les stades non officiels de la maladie de Huntington	138
3. Les recherches nécessaires	140
4. Principes de services pour les soins de longue durée pour les personnes atteintes de la MH	 142
5. Le premier quart de travail	151
6. Lectures utiles	157
7. « Sache donc »	159
 Remerciements	 160
Au sujet de l'auteur	161

Introduction

Chapeau, les aidants!

Je voudrais d'abord souligner le travail des centres d'excellence. On en trouve des milliers aux États-Unis, ainsi que des milliers d'autres un peu partout dans le monde. Ils sont dans les cuisines et les salons, là où des épouses, des maris, des fils, des filles, des parents, des grands-parents et des amis prennent soin de proches qu'ils aiment et qui sont atteints de la maladie de Huntington (MH). Il n'existe pas d'indicateur pour mesurer de façon appropriée leur dévouement, leur loyauté, leurs sacrifices, leur altruisme et leur amour. Au début, ils apprennent par essais et erreurs, puis par l'expérience. Ils sont constamment à la recherche de façons de faire pour devenir des aidants encore plus efficaces, au fur et à mesure que de nouveaux défis se présentent, et ce, pratiquement tous les jours. Les professionnels donnent de l'information sur la MH et viennent en aide aux proches aidants, mais ces derniers atteignent l'excellence, essentiellement en collaboration avec les êtres qui leur sont chers et qui sont touchés par cette maladie.

On trouve aussi des centres d'excellence dans les établissements de santé, les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et les établissements spécialisés, un peu partout dans le monde. Il n'est pas question ici d'équipements ou de programmes. On parle des employés qui reconnaissent la personne derrière le déguisement de la maladie de Huntington. L'excellence de leurs soins se fait sentir tout doucement quand ils sont à leur chevet, ou dans la cabine de douche, souvent en dépit de la critique indue de leurs collègues et superviseurs. Les familles connaissent bien ces personnes et apprécient leur collaboration.

J'aimerais également dédier cet ouvrage à Ralph Walker et Dennis Shea. Ralph, avec l'aide de sa femme Ariel, a fondé la Société Huntington du Canada. Dennis a créé la fondation pour les soins et le traitement de la maladie de Huntington (Foundation for the Care and Cure of Huntington's Disease). Tels des chimistes qui créent une colle pour lier des pièces entre elles, ils ont permis de créer des liens entre, d'une part, les familles touchées par la MH et, d'autre part, les professionnels de la santé et les chercheurs. Leur contribution continue toujours d'être reconnue.

Observations préliminaires

En 1967, à New York, Marjorie Guthrie a fondé le comité de lutte contre la maladie de Huntington (Committee to Combat Huntington's Disease) autour de sa table de cuisine. Répondant à une annonce parue dans un hebdomadaire de Coney Island, cinq familles ont lancé un mouvement mondial dont la mission était de soutenir les aidants naturels ainsi que d'obtenir des services, de sensibiliser le public et de faciliter la collaboration avec les médecins. En racontant son histoire, une femme a démontré qu'on savait peu de choses sur la MH; elle a expliqué combien elle avait de la difficulté à trouver des services pour son mari. Elle soulignait que le système de santé n'était pas en mesure de répondre aux défis auxquels elle faisait face en sa qualité d'aidante. D'autres histoires semblables ont été racontées. Quarante ans plus tard, le mouvement est toujours vivant, bien actif et continue de croître partout dans le monde.

Beaucoup de progrès ont été faits en quarante ans. Des domaines entiers de connaissance scientifique ont été créés. En 1967, le terme « neurogénétique moléculaire » avait plus de chances de se retrouver dans un roman de science-fiction que dans le bottin d'un hôpital universitaire. La découverte des antidépresseurs dans les années 1960 a changé la vie de bien des personnes atteintes de la MH. Les « maisons de repos » des années 1960 ont évolué et sont devenues des centres d'hébergement et de soins de longue durée modernes qui fournissent des soins à long terme remplaçant les soins en établissements psychiatriques, comme ce fut le cas pour le mari de Marjorie. À partir de ce moment, la notion de services communautaires en santé mentale est devenue un rêve à réaliser pour les psychiatres visionnaires.

La quantité d'informations sur les tests génétiques de dépistage, les neurosciences et les tests pharmaceutiques est telle qu'une personne moyenne ne peut tout assimiler rapidement. On est donc probablement plus près aujourd'hui qu'à n'importe quel autre moment de trouver un traitement efficace ou un « remède » à la MH. Cependant, malgré tous les progrès réalisés en ce qui concerne la MH, il existe encore relativement peu de données pratiques sur ce que vivent les personnes atteintes de la MH dans les stades intermédiaires et avancés, ainsi que leurs aidants. Heureusement, le présent ouvrage est un premier pas pour combler cette lacune. Il vise à vous aider à trouver des solutions aux problèmes auxquels vous faites face ... là... maintenant.

Au sujet de ce livre

Ce livre n'est pas un « guide pratique », ni un livre de conseils. On y présente plutôt des notions, des exercices, des concepts, des observations et des idées qui reposent sur de nombreuses années passées en compagnie d'un très grand nombre de personnes dans les stades intermédiaires et avancés de la MH. Cet ouvrage regroupe des leçons tirées de partenariats à long terme avec de nombreux aidants naturels et des professionnels. Ces leçons pourraient bien vous être utiles et s'appliquer chez-vous.

La plupart des comportements difficiles auxquels font face les aidants découlent des troubles cognitifs attribuables à la MH. Historiquement, on s'est davantage attardé aux aspects moteurs. Toutefois, il est rare que les aidants soient confrontés à des problèmes liés exclusivement aux mouvements. Plus la MH progresse, plus les personnes atteintes ont des limitations fonctionnelles. La notion d'invalidité est culturellement orientée vers les invalidités physiques et les déficiences sensorielles telles que la perte de la vision et la perte de l'audition. L'ironie, c'est que des troubles cognitifs plus subtils peuvent être beaucoup plus invalidants et pénibles, en particulier 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 vastes habiletés de gestion du comportement « sur le tas » et le nombre croissant d'aidants naturels ayant pris soin de trois générations d'êtres chers 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 recommencent, cette fois-ci pour prendre soin d'un enfant majeur, avec plus d'expérience et une expertise plus riche. 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. Leur expérience est mise à votre service.

La grande majorité des soignants professionnels sont des infirmières et des infirmiers ou des infirmières et des infirmiers auxiliaires. Leur formation les prépare à bien répondre aux besoins physiques des personnes atteintes de la MH dans les stades intermédiaires et avancés. Ceci dit, les problèmes relatifs aux soins liés aux aspects cognitifs de la MH ne sont pas abordés dans leurs programmes d'étude. Ces problèmes peuvent être mal compris, comme dans le cas des comportements perturbateurs. La formation donnée aborde rarement les stratégies à adopter pour composer avec les besoins neurocomportementaux auxquels seront confrontés les membres du personnel infirmier au fur et à mesure que la MH progressera chez les patients et résidents. Heureusement, ces intervenants pourront trouver dans le présent ouvrage de l'information pour commencer à combler ce vide.

On aurait beau lire tous les articles scientifiques qui existent sur les aspects cognitifs de la MH, les solutions aux défis en matière de soins auxquels vous serez confrontés ne seront jamais évidentes. J'espère que le contenu du présent ouvrage vous aidera à analyser ces problèmes et à mettre au point des stratégies afin de faire face à ces défis.

« Je pense que tous les médecins devraient utiliser des mots plus simples pour que nous, les patients, puissions commencer à comprendre ce qui ne va pas chez nous ... »¹ [traduction]

Woody Guthrie

Le 12 septembre 1952

Plusieurs défis auxquels vous ferez face ne relèvent pas de la portée du présent ouvrage. Une petite proportion de personnes atteintes de la MH aura des problèmes de comportement exigeant des interventions beaucoup plus complexes que celles qui sont abordées dans le présent volume. D'autres auront des symptômes psychiatriques graves qui exigeront des soins psychiatriques spécialisés. Ce livre ne remplace d'aucune façon les soins de votre médecin ou des professionnels en santé mentale.

Il se peut qu'il y ait quelques résidences et centres qui, en raison de leur mission et de leurs aménagements, ne puissent pas appliquer certaines suggestions offertes.

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. Les suggestions faites pourraient donc aussi être utiles à leurs familles.

¹ *Woody Guthrie: A Life* par Joe Klein, chapitre 10 « What Am I Gonna Do When My Shock Time Comes ». Publié par Alfred A Knopf, Inc. ISBN n° 0-394-50152-7.

Imaginer le quotidien avec des troubles cognitifs

« Qu'est-ce que la maladie de Huntington? »

Votre façon de conceptualiser la maladie de Huntington influencera vos interactions avec la personne dont vous prenez soin. Dans son traité médical intitulé « *Huntington's Disease: A Disease of Families* », ² la docteure Susan Folstein voit la MH comme une « triade de troubles cliniques » : les troubles moteurs, les troubles cognitifs et les troubles de l'humeur.

La MH se manifeste de façon unique pour chaque personne. Les familles touchées par la MH savent très bien que les signes de la maladie peuvent varier beaucoup d'une personne à l'autre, même au sein d'une même famille. Elles savent également que les problèmes découlant de la MH auxquels font face la personne atteinte et ses proches qui l'aiment et vivent avec elle sont complexes. Parfois, les problèmes peuvent être déroutants. Aussi uniques, complexes et exigeantes que puissent paraître les circonstances, voir la situation « dans son ensemble », c'est-à-dire comme étant la somme de ses différentes parties constituantes, peut être d'une grande aide. Comme le

² Initialement publié par The Johns Hopkins University Press en 1989, mais ce livre est actuellement épuisé. Des copies usagées sont souvent disponibles en ligne à des prix raisonnables ou à bon marché sur Amazon.com et BarnesandNoble.com.

dit le dicton : « Comment faites-vous pour manger un éléphant? Évidemment, une bouchée à la fois! »

Envisager la MH comme une triade ou un « trio » de troubles cliniques aide la personne soignante à voir la complexité de la situation et permet de comprendre avec plus de clarté tout ce qui se passe. L'utilisation de ce cadre permet de réfléchir aux défis à relever de manière structurée. Parfois, pour des problèmes qui semblent complexes, on trouvera une solution relativement simple. En d'autres occasions, ce cadre vous aidera à voir que certains défis qui paraissaient pourtant relativement simples au premier coup d'œil peuvent être en fait influencés par plusieurs facteurs. L'utilisation du même cadre pour aborder de nombreux problèmes différents au fil des années vous aidera à analyser les situations rapidement et vous permettra d'acquérir un savoir-faire pour trouver facilement des solutions aux problèmes rencontrés. Le cadre de la triade clinique est à la fois complet et suffisamment simple pour aider les personnes soignantes durant plusieurs années, dans les différents stades de la MH, en particulier dans les stades intermédiaires et avancés.

Si, à vos yeux, la MH est principalement une maladie physique invalidante, vous aurez de la difficulté à faire face aux défis attribuables aux troubles cognitifs. Si vous voyez la MH principalement comme un trouble psychiatrique, vous pourriez passer à côté de la chance d'aider à maintenir l'autonomie de la personne dans l'évolution de l'invalidité. Si vous voyez la MH principalement comme un trouble de l'humeur avec des manifestations psychiatriques, vous pourriez ne pas reconnaître les aspects cognitifs auxquels on peut s'adapter. Et si vous voyez la MH 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 médication. La notion d'une triade clinique est un prisme qui vous aide à voir toutes les couleurs et nuances de tous les facteurs contributifs : les troubles cognitifs, les troubles moteurs et les troubles de l'humeur.

Le présent ouvrage met l'accent sur les troubles cognitifs et leurs répercussions chez les personnes atteintes de la MH, de même que chez les personnes qui prennent soin de ces dernières, en particulier dans les stades intermédiaires et avancés de la maladie. Dans bien des cas, il est difficile de séparer les troubles cognitifs des troubles moteurs et des troubles de l'humeur. Ceci dit, je parlerai de plusieurs aspects cognitifs de la MH et mentionnerai les deux autres types de troubles au besoin.

Les troubles cognitifs

Les troubles cognitifs sont nombreux. En fait, les neuropsychologues en apprennent chaque jour davantage sur ces troubles. Le terme « cognition » et son adjectif « cognitif » proviennent du verbe latin « cognoscere » qui signifie « connaître » ou « apprendre ». J'utilise le terme dans un sens un peu plus large, soit en relation avec le « processus de la pensée », en particulier en référence aux changements que suscite la MH dans la façon de penser.

Pour aider les personnes soignantes à comprendre la MH, il y a cinq changements, ou aspects cognitifs, qui touchent le processus de la pensée et qui sont particulièrement importants à souligner. Si vous comprenez davantage ces aspects, vous serez mieux outillés pour régler les problèmes quotidiens auxquels vous êtes confrontés comme aidants naturels. Ces cinq changements sont :

- Le ralentissement du processus de la pensée
- Une plus grande difficulté à se rappeler les choses plutôt qu'à les reconnaître
- La difficulté à alterner et à rester concentré
- La difficulté à organiser ses idées et ses actions
- La difficulté à patienter (ne peut pas attendre)

Ce ne sont pas les seuls changements à survenir, mais ces cinq aspects sont d'une importance capitale pour pouvoir mettre au point une approche pratique facilitant la tâche d'aidant naturel. Nous allons examiner chacun de ces aspects cognitifs plus en détail et essayer d'imaginer comment se sent la personne atteinte de la MH et comment elle pense.

Les personnes atteintes de la MH ne présentent pas tous les changements cognitifs attribuables à la MH en même temps. Cependant, il est fort probable que la plupart des personnes atteintes seront confrontées à tous ces changements cognitifs à un moment ou l'autre au cours de l'évolution de leur maladie. Si les renseignements donnés ici ne vous concernent pas en ce moment, vous allez probablement les trouver pertinents à un autre moment. Ensemble, ces changements cognitifs peuvent altérer le processus de la pensée et le rendre inefficace ou empêcher la personne de penser avec aisance.

Le fait de reconnaître les aspects cognitifs de la MH facilite la mise en œuvre de mesures de réadaptation, les soins infirmiers et l'aide prodiguée dans les activités de la vie quotidienne, en particulier dans les établissements de soins de longue durée.

Ralentissement du processus de la pensée

Comme moins de cellules du cerveau fonctionnent de façon optimale, le traitement de l'information est ralenti. En effet, cela contribue au ralentissement du processus de la pensée. Le ralentissement du processus de la pensée augmente le délai de réponse. Avec des gens qui sont atteints de la MH, il y aura souvent un intervalle de quelques secondes avant que la personne réagisse en raison du ralentissement du processus de la pensée. Par exemple, il peut être difficile d'avoir une conversation fluide parce que la personne atteinte de la MH prend plus de temps à formuler ses réponses.

Il est difficile de rapporter ce que ressent précisément la personne atteinte de la MH. Cependant, voici un exercice qui aide à simuler comment on se sent quand le processus

de la pensée est ralenti en raison de la MH. Prenez quelques minutes pour faire cet exercice.

Il est très important de bien suivre les directives. Si vous vous contentez de les lire tout simplement, vous n'aurez pas la sensation physique ressentie par une personne qui fait les choses lentement.

C'est parti :

- Vous avez besoin d'un crayon ou d'un stylo.
- Vous aurez également besoin d'une montre ou d'une horloge avec une trotteuse pour pouvoir vous chronométrer pendant 15 secondes. Encore mieux, 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 le plus grand nombre de fois possible, de manière lisible et à un rythme confortable, comme si vous étiez en train de signer un chèque.
- Écrivez votre prénom et votre nom de famille le plus grand nombre de fois possible pendant une période de 15 secondes. Si les 15 secondes sont écoulées et que vous êtes au beau milieu de votre nom, arrêtez immédiatement. Ne finissez pas votre nom.
- Une fois les 15 secondes écoulées, comptez combien de lettres vous avez écrit, et non pas le nombre de fois que vous avez écrit votre nom.

- Écrivez ici combien de lettres vous avez écrit en 15 secondes :

- Multipliez ce chiffre par 4. Cela vous donne le nombre de lettres que vous auriez écrit en une minute. Votre rythme est donc de : _____

Maintenant, nous pouvons dire que vous pouvez écrire votre nom facilement au rythme de _____ lettres à la minute (inscrire le chiffre calculé ci-haut).

Essayons maintenant de simuler comment on se sent quand on réfléchit lentement, beaucoup plus lentement, et quand on prend plus de temps, beaucoup plus de temps à faire les choses. Écrivez votre nom à un rythme de 6 lettres à la minute. Laissez-moi vous donner quelques explications avant de commencer!

Vous aurez de la difficulté à écrire votre nom aussi lentement. Cela vous prendra quelques secondes et un peu de pratique pour vous y habituer. Si vous écrivez les lettres de votre nom à un rythme de 6 lettres par minute, cela signifie que vous allez écrire une lettre toutes les 10 secondes. Vous pouvez vous pratiquer en écrivant la première lettre de votre nom et en prenant 10 secondes pour le faire. Vous allez devoir surveiller la trotteuse de votre montre et écrire en même temps. Prenez 5 bonnes secondes pour écrire seulement la première moitié de la première lettre de votre nom, et 5 autres secondes pour terminer votre lettre. Essayez de le faire maintenant. C'est plutôt difficile la première fois.

Si quelqu'un peut vous chronométrer, demandez-lui de vous superviser. La personne peut regarder la trotteuse et vous guider comme suit :

- « C'est bon, commence. Écris la première lettre. »
- Cinq secondes plus tard : « Tu devrais n'avoir écrit que la moitié de la première lettre. »

- À dix secondes : « Tu devrais être en train de terminer la première lettre et commencer la deuxième. »
- Cinq secondes plus tard : « Tu devrais avoir écrit la moitié de la deuxième lettre. »
- Cinq secondes plus tard : « Tu devrais être en train de terminer la deuxième lettre et commencer la troisième. »
- Cinq secondes plus tard : « Tu en es à la moitié de la lettre. »
- Cinq secondes plus tard : « Tu as terminé la lettre, commence la suivante. »
- Cinq secondes plus tard : « Tu en es à la moitié de la lettre. »
- Cinq secondes plus tard : « Tu as terminé ta lettre, commence la suivante. »

Continuez ainsi pendant deux minutes. Gardez ce rythme. Vous allez vouloir arrêter ... mais n'arrêtez surtout pas!

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

Maintenant que vous avez écrit votre nom à un rythme de 6 lettres à la minute pendant deux minutes, comment vous sentez-vous? Sur le plan physique, 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, n'est-ce pas? Avez-vous eu de la difficulté à rester concentré? On est facilement distrait quand on fait quelque chose aussi lentement, n'est-ce pas?

Il est pénible de faire une chose beaucoup plus lentement que d'habitude, surtout si vous l'avez fait inconsciemment des milliers de fois auparavant. En fait, vous « sentez » que cela vous fatigue facilement. Votre endurance diminue. Au bout du compte, vous finissez par ne plus vouloir le faire, tout simplement.

À quoi cela ressemble-t-il de réfléchir plus lentement avec la MH? Selon des hypothèses fondées, il semblerait que c'est comme ça qu'on se sent ... et pour pratiquement tout ce qu'on fait au cours d'une journée.

Maintenant, regardez ce que vous avez écrit aux deux pages précédentes. Comparez votre nom écrit aisément avec votre nom écrit à un rythme de 6 lettres à la minute. La qualité est différente, n'est-ce pas? Généralement, l'apparence de votre nom écrit à un rythme de 6 lettres à la minute ressemble à la façon dont vous écriviez il y a de nombreuses années, quand vous commenciez à apprendre l'écriture cursive! C'est comme si vous aviez voyagé dans le temps et que vous étiez revenu à l'école primaire! Pourquoi? Parce que le rythme auquel nous faisons les choses, dans le cas présent simplement écrire notre nom, influe sur la qualité de notre rendement. Faire quelque chose plus lentement influe sur la qualité. Plus important encore, l'exécution de l'activité la plus simple qui soit devient fatigante, peut-être même plus ennuyante, et on est distrait plus facilement.

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 moche 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 même pénible. Un homme atteint de la MH a déjà dit à son psychiatre : « Je me sens comme si mon pilote automatique était brisé! ».

Regardons maintenant le ralentissement du processus de la pensée dans une conversation. Cela se passe dans un CHSLD. Tous les matins, quand j'entrais travailler, je passais devant un groupe de résidents assis dans le hall d'entrée. Je saluais chaque personne gentiment en disant par exemple « Bon matin » ou « Belle journée, n'est-ce pas? ». Tout le monde me saluait, à l'exception de Marlène. Elle souffrait de la MH depuis une dizaine d'années. Je faisais cela depuis plusieurs mois, et chaque résident me répondait gentiment chaque jour ... sauf Marlène.

Je me suis dit qu'elle ne m'aimait pas. En persévérant et en la saluant chaque jour, je me disais qu'à la longue elle finirait par me répondre. Les mois et les saisons passèrent, sans un simple « Allô! » de sa part. Toujours aussi entêté et convaincu qu'elle ne résisterait pas à mon charme, j'ai continué de la saluer chaque matin, mais en vain.

Un matin, j'ai traversé le hall d'entrée en saluant les résidents comme d'habitude. À quelques mètres des résidents, un représentant d'équipements médicaux m'arrêta et commença à me vanter son produit. Je me suis donc arrêté et j'ai écouté poliment ce qu'il me disait. D'où j'étais, je pouvais voir le groupe de résidents qui étaient assis un peu plus loin. Tout en l'écoutant, je vis une de mes collègues passer devant les résidents et saluer chacun d'eux. Quand elle est passée devant Marlène, cette dernière lui a dit « Salut ». Je n'en revenais pas. Elle saluait ma collègue et pas moi!

J'ai terminé avec le représentant et je suis allé 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 « Salut », alors qu'elle ne me répond pas? »

Amusée en voyant que cela me contrariait autant, elle me dit : « Qu'as-tu fait? L'as-tu salué en passant devant elle ou bien est-ce que tu t'es arrêté devant elle et tu as attendu qu'elle te réponde? »

« Je pense que je suis simplement passé devant elle » ai-je admis.

« Cela lui prend un certain temps pour traiter l'information et tu dois attendre qu'elle te réponde. Quand elle a dit : « Salut », c'était probablement à toi que la salutation était adressée, pas à moi. Il aurait fallu que tu attendes un peu plus longtemps. Essaie cela demain. »

Le lendemain matin, j'avais très hâte de me rendre au travail. J'ai salué chaque résident dans le hall d'entrée. Je suis allé devant Marlène et je me suis arrêté devant elle. « Bon matin », lui ai-je dit, et j'ai attendu. Rien. J'ai donc décidé d'attendre un peu plus longtemps.

Juste au moment où le doute s'installait en moi, Marlène me dit : « Salut Jim ». C'est toute une leçon, simple mais combien profonde, que m'a donnée ma collègue. Le ralentissement du processus de la pensée engendre des délais de réponse. Je devais tout simplement attendre.

Cette leçon a démontré clairement que, dans la plupart de mes conversations avec les résidents atteints de la MH, je n'attendais pas assez longtemps. J'ai donc très bien compris pourquoi autant de mes conversations allaient de travers. C'est moi qui parlais la plupart du temps parce que je n'attendais pas assez longtemps pour permettre aux gens de répondre. La personne formulait une réponse et je devais accepter ce délai dans le traitement de l'information, un aspect cognitif de la MH.

Dans les mois qui ont suivi, ma collègue m'a démontré que les délais de traitement de l'information sont souvent très prévisibles chez certaines personnes atteintes de la MH. Certaines personnes, par exemple, prennent trois secondes pour répondre à une question. Vous pouvez remarquer dans tous vos échanges et toutes vos conversations qu'elles prennent systématiquement trois secondes pour répondre. Pour vous adapter à cet aspect, ralentissez le rythme de votre conversation. Cela vous permet de trouver un rythme qui favorise une conversation mutuelle équilibrée, quoique un peu plus lente que d'habitude.

Il se peut que le délai de réponse habituel d'une personne change lentement au fil des semaines et des mois. Étant donné que la MH est une maladie dégénérative, il est facile de supposer que le délai de réponse va aller en augmentant. Cependant, vous pouvez observer que le délai peut devenir plus court. Il change lentement au fil du temps, augmentant parfois, mais pouvant aussi diminuer à d'autres moments. Une fois au courant de ce délai et en le surveillant chaque jour, cela vous est plus facile d'adapter le rythme de votre conversation, de vos demandes et de vos directives.

Le ralentissement du processus de la pensée et les délais de traitement de l'information qui en découlent coexistent avec l'impulsivité, un autre aspect cognitif de la MH. Dans bon nombre de cas, une personne peut répondre lentement dans une situation, puis répondre à quelque chose d'autre très rapidement, impulsivement. Les deux types de comportements fonctionnent en même temps. Étant donné que la personne répond rapidement dans une situation, certains aidants naturels concluent que la personne le fait exprès de répondre lentement dans d'autres situations. Il n'est pas rare d'entendre des aidants écarter cette notion de délai de traitement de l'information et dire : « Il pourrait le faire plus rapidement s'il le voulait vraiment! ». Une telle réflexion repose habituellement sur un nombre limité de comportements et ne tient pas compte de la prépondérance de la preuve disponible. Il y a de nombreuses caractéristiques cognitives qui sont présentes en même temps et elles expliquent ces incohérences apparentes. Ces variations sont caractéristiques de beaucoup de comportements dans les stades

intermédiaires et avancés de la MH. Si les aidants naturels s'attardent sur ces éléments non représentatifs d'une fonction cognitive, ils auront de la difficulté à découvrir les concepts plus généraux.

Ralentir le rythme de vos conversations n'est pas aussi facile que cela en a l'air. Après vingt ans d'expérience et après avoir côtoyé des centaines de personnes atteintes de la MH, ce n'est toujours pas naturel pour moi de parler plus lentement. Le rythme de la vie en général est si rapide de nos jours. Notre culture nord-américaine semble tout faire rapidement. Au cours de notre vie, nous découvrons le rythme habituel pour nos conversations, à partir de centaines de milliers d'interactions sociales. Le simple fait d'attendre quelques secondes pour accorder un délai de réponse à notre interlocuteur est très difficile.

Attendre quelques secondes est particulièrement difficile pour moi. Je suis le genre de personnes qui est mal à l'aise quand il y a un moment de silence dans une conversation. Quand je parle avec mon épouse, mes enfants majeurs, mes collègues de travail ou mes amis, je me sens obligé de combler les moments de silence par des mots. Ils n'ajoutent pas nécessairement à la conversation; ils ne font que remplir les trous. Pour des gens comme moi, il est encore plus difficile d'attendre afin de permettre le traitement de l'information.

Je dois faire un effort conscient pour permettre à la personne avec qui je parle de formuler sa réponse. J'ai encore de la difficulté à maîtriser cette aptitude à attendre la réponse d'une personne. 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 ». En fait, je n'ai jamais maîtrisé « l'art sacré de l'écoute ».³ Mon mantra du silence serait plutôt « écouter est une activité sacrée ».

³ *The Sacred Art of Listening: Forty Reflections for Cultivating a Spiritual Practice* par Kay Lindahl et Amy Schnapper. ISBN n° 978-1893361447.

Mon frère Jimmy LaFave est musicien à Austin au Texas.⁴ Durant ses spectacles, il utilise souvent une phrase géniale entre ses chansons. Si l'auditoire 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 et j'ai l'impression de n'avoir attendu que cinq minutes. » Comme j'aimerais qu'un tel cours existe!

Les délais de réponse amènent souvent les gens à croire que la personne avec qui ils parlent est de mauvaise humeur, peu intéressée ou s'ennuie. Si je parle des événements du jour avec ma femme pendant le repas 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 son présumé mécontentement. À l'extrême, dans une conversation courante, quand quelqu'un fait exprès d'attendre avant de répondre, on l'interprète habituellement comme du « mépris ».

Cela peut agacer beaucoup la personne atteinte de la MH qui doit prendre le temps de traiter l'information et préparer sa réponse, quand nous ne lui laissons pas assez de temps pour répondre. Par exemple, si je demande : « Aimerais-tu venir magasiner avec moi? ». La personne peut vouloir venir avec moi, mais cela lui prend dix secondes pour réfléchir afin de savoir si elle est libre ou si elle a un autre engagement. Impatient comme je le suis, je ne lui donne pas les dix secondes nécessaires et cinq secondes après avoir posé ma question, je lui dis : « Allez, viens, il fait beau dehors! ». Pour la personne devant moi, ma réponse prématurée peut être irritante, car elle doit recommencer son processus de réflexion.

Toujours impatient, j'interromps son processus de réflexion encore une fois en lui disant : « Nous ne sommes pas allés magasiner ensemble depuis des mois ! » La personne recommence encore une fois son processus de réflexion ... à partir du début. Cela peut être agaçant ou irritant.

⁴ Allez voir ce que fait Jimmy à www.JimmyLaFave.com. Allez voir s'il est en tournée dans votre ville!

Tony était l'un de mes amis. Nous avons passé 14 années ensemble dans les CHSLD. C'était un résident et moi j'y 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, formuler ce qu'il voulait dire, puis le dire. Un soir, Tony évoquait des souvenirs du temps où il s'occupait de sa fille. Il venait de me partager un souvenir, puis a fait une pause avant de continuer de parler. J'attendais chaque fois qu'il faisait une pause, mais je n'attendais pas assez longtemps. Dès qu'il commençait à parler, je parlais moi aussi. Alors, il perdait le fil de ses pensées déjà grandement ralenties. Il était clair qu'il aimait partager ses souvenirs avec moi. Il était également clair qu'il était contrarié quand je l'interrompais, même si je m'excusais poliment. J'ai fini par lui dire : « Désolé, je passe mon temps à te couper la parole. Je fais des efforts. Je sais que c'est tannant. »

Il a alors fait une pause et m'a regardé en disant : « Tu remets le minuteur à zéro, tu sais. » Je sais que j'étais très impoli en ne le laissant pas parler aisément. Ce que je faisais, pour reprendre son analogie, c'était de repartir le minuteur.

Tony faisait des pauses d'environ 10 secondes entre chaque phrase, quand il se remémorait l'enfance de sa fille. Il employait un rythme lent et régulier en utilisant des phrases simples. Je n'attendais pas assez longtemps pour lui permettre de faire une pause et de poursuivre. Alors qu'il était en train de formuler lentement ce qu'il allait dire, je l'interrompais. C'était comme si le minuteur avait été réglé à 15 secondes entre chaque phrase. Mon travail, c'était de laisser s'écouler les 15 secondes pour lui permettre de dire ce qu'il voulait dire. Au lieu de cela, je l'interrompais. De son point de vue, mes interruptions remettaient le minuteur à zéro chaque fois que je ne lui laissais pas 15 secondes pour parler. Il devait réorganiser ses idées et les reformuler ... à partir du début. Je faisais cela plusieurs fois de suite. Comme cela devait être frustrant pour lui. Même s'il était parfois impulsif, il avait besoin que j'attende et que j'écoute.

L'analogie de la remise à zéro du minuteur aide à comprendre pourquoi les gens atteints de la MH peuvent vouloir éviter les longues conversations. Cela démontre également comment une simple conversation peut devenir très ennuyante. Merci Tony!

D'autres problèmes pratiques surgissent quand on ne reconnaît pas la présence des délais de traitement de l'information ou qu'on n'en tient pas compte. Voici une situation vécue dans un CHSLD. Plusieurs résidents sont assis dans la salle de séjour. Un des employés s'approche du groupe et dit : « La fourgonnette est à la porte. Quelqu'un veut-il venir au cinéma? » Plusieurs résidents répondent « oui » et se lèvent pour partir. Un résident atteint de la MH reste assis et ne dit rien. L'employé lui dit : « On va voir le nouveau film Spiderman. Tu as aimé le dernier film ». Toujours pas de réponse. « Nous allons au Burger King après le film, qu'est-ce que tu en dis? » Toujours pas de réponse. « D'accord, ce n'est pas grave! Une autre fois peut-être! »

Si l'employé avait attendu, comme j'avais appris à le faire avec Marlène, le résident aurait peut-être dit « Oui! ». Le seul fait d'attendre quelques secondes lui aurait donné le temps et la chance de dire « Oui! » Ne pas avoir de réponse tout de suite ne veut pas nécessairement dire « Non, je ne veux pas y aller ».

Dans les hôpitaux, le délai de traitement de l'information peut être interprété par les médecins et autres professionnels comme un déficit d'attention et de concentration. Même si c'est peut-être le cas en comparaison de la norme, le fait de modifier les procédures d'évaluation pour tenir compte des délais de réponse peut révéler un tout autre état mental. Nous pouvons supposer que certaines réponses exigent une plus grande concentration. De même, ne pas laisser suffisamment de temps pour répondre peut amener certains professionnels à conclure que le patient n'est pas capable de suivre les directives.

La stratégie universelle à adopter à l'égard du ralentissement du processus de la pensée et des délais de traitement de l'information qui en découlent consiste à aller plus

lentement et à attendre une réponse. C'est simple, mais important. Si c'était plus compliqué, peut-être que les gens prendraient cette stratégie plus au sérieux!

Mon amie Mary m'a envoyé cette note : « 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. »

Plus grande facilité à reconnaître qu'à se rappeler

La reconnaissance des informations mémorisées est plus facile que leur rappel : voilà un autre aspect cognitif important de la MH que les personnes soignantes doivent considérer.

La perte de mémoire ne constitue pas le principal aspect cognitif de la MH. Les aspects cognitifs de la MH sont très différents de ceux de la maladie d'Alzheimer. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer perd son bagage d'informations et ses souvenirs. La personne atteinte de la MH a de la difficulté à organiser ses idées et à y avoir accès. Les souvenirs sont toujours là. Il est simplement difficile de les exprimer. La personne atteinte de la MH a des souvenirs. Elle a de la difficulté à avoir accès efficacement à ses souvenirs.

Le domaine des recherches sur la mémoire continue d'évoluer rapidement. Les neuropsychologues parlent de différents types de mémoire. Au risque de trop simplifier une fonction très complexe, deux de ces types de mémoire sont la reconnaissance et le rappel.

Le rappel des informations est plus altéré ou difficile que la reconnaissance chez la personne atteinte de la MH. Le fait de comprendre et d'appliquer cette notion vous

permettra de changer votre façon de poser les questions afin de tenir compte de cet aspect. Il existe différentes tâches cognitives et chacune fait naître différents « sentiments ». Pour tout le monde, il est plus facile de reconnaître plutôt que de se rappeler.

Voici une tâche bien simple pour démontrer la différence. Dans le carré ci-après, dessinez une pièce de monnaie de dix cents. Ne prenez pas une pièce de dix cents pour la copier. Ce serait tricher. Plus tard, je vous dirai quand vous pourrez sortir une pièce de dix cents. Dessinez-la de mémoire. Prenez tout le temps nécessaire pour vous rappeler autant de détails possible. Vous avez vu des tonnes de pièces de dix cents. Cela devrait être facile! Personne ne doit vous aider. Commencez maintenant.



Parfait. Comment cela a-t-il été? Probablement plus difficile que vous ne l'aviez imaginé au départ, n'est-ce pas? Vous deviez vous « rappeler » les détails d'une pièce de dix cents.

Maintenant, sortez une pièce de dix cents de votre poche ou de votre bourse. Comparez-la à votre dessin. Avez-vous omis des éléments? 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 de la difficulté à vous les rappeler. Cependant, avec une pièce de dix cents en main, vous les avez reconnus! Quand vous avez vu ces détails, vous vous êtes probablement dit : « Ah oui! C'est ça! »

Vous vous êtes bien senti à ce moment, n'est-ce pas? En quelque sorte, cela a été un soulagement, n'est-ce-pas?

Maintenant, comparons ce que vous avez ressenti quand vous avez essayé de vous rappeler des détails précis ou comment était fait la pièce de dix cents avec ce que vous avez ressenti quand vous avez vu la pièce de dix cents et avez reconnu ses caractéristiques. Reconnaître était plus facile. Vous vous êtes même senti mieux à ce moment!

À quoi cela ressemble-t-il de penser comme une personne atteinte de la MH? Imaginez que vous ressentiez un sentiment similaire à ce que vous avez ressenti quand vous avez essayé de vous rappeler tous les détails de la pièce de dix cents, que vous connaissez pourtant bien, et ce, chaque fois qu'une personne vous pose une question et que vous devez vous rappeler quelque chose. D'après des hypothèses plausibles, on peut supposer que c'est ainsi que la personne atteinte de la MH se sent, en particulier si elle doit se rappeler quelque chose.

La préférence pour des questions exigeant la reconnaissance plutôt que le rappel n'est pas exclusive aux personnes atteintes de la MH. Tout le monde préfère la reconnaissance! Souvenez-vous de vos années à l'école primaire. Vous est-il arrivé d'appeler un camarade de classe, un jour où vous étiez malade, pour savoir ce que vous aviez manqué? Si vous lui avez demandé : « Y a-t-il eu des examens? », et qu'il ait répondu par l'affirmative, vous avez peut-être ensuite demandé : « Quelle sorte de questions y avait-il dans l'examen? »

Vous espériez un examen avec des questions à choix multiples, plus faciles à répondre. Vous avez eu peur d'avoir un examen avec des questions « à développement » ou des questions « ouvertes ». Ce genre de questions exige des réponses plus longues, une réflexion ou des explications. Si le processus de la pensée est ralenti, ces questions sont beaucoup plus difficiles à répondre.

Voici une question simple pouvant être posée de trois façons différentes, chacune étant probablement plus facile à répondre que la précédente.

« Qui est ton Beatle favori? »

Formulée de la façon suivante, la question devient plus facile.

« Qui est ton Beatle favori : John, Paul, George ou Ringo? »

Pour que la question soit encore plus facile à répondre, vous pouvez formuler une série de questions qui se répondent par oui ou par non :

« Était-ce John ton Beatle favori? »

« Était-ce Paul ton Beatle favori? »

« Était-ce George ton Beatle favori? »

« Était-ce Ringo ton Beatle favori? »

Les personnes soignantes peuvent s'adapter à cet aspect en changeant simplement leur façon de poser les questions. Beaucoup de questions sont posées à une personne atteinte de la MH, autant chez-elle que dans les CHSLD. Voici un type d'hierarchie de questions possibles que vous pouvez intégrer chez-vous.

- Commencez par poser une question ouverte ou à développement, et attendez ...
- Si vous n'obtenez pas de réponse, reformulez votre question en offrant un choix de réponses multiples, et attendez ...
- Si vous n'obtenez pas de réponse, reformulez votre question en une question qui se répond par oui ou par non.

- Si vous n'obtenez pas de réponse, excusez-vous poliment et reposez votre question quelques minutes plus tard, en recommençant à un niveau moins compliqué de la hiérarchie.

Par exemple, au lieu de demander : « À quelle heure est ton rendez-vous chez le médecin », vous pourriez dire : « À quelle heure est ton rendez-vous chez le médecin, à 10 h ou à 11 h? »

Il n'est pas nécessaire de passer toute la hiérarchie chaque fois que vous posez une question. À force de prendre conscience de la formulation de vos phrases, vous apprendrez peu à peu ce qui est plus facile pour la personne dont vous prenez soin.

Difficulté à alterner et à rester concentré

Il y a des comportements typiques que les aidants reconnaissent quand ils vivent avec leurs êtres chers. La personne atteinte de la MH déteste les surprises! Elle a de la difficulté à faire plusieurs choses en même temps. Elle s'attarde constamment sur les mêmes choses. Ces observations sont liées à un autre aspect cognitif important pour les aidants : la difficulté à passer d'une chose à une autre et à rester concentré.

Les neuropsychologues appellent ce phénomène « l'attention divisée ». Généralement, les aidants naturels disent que les personnes atteintes ont de la difficulté « à faire deux choses en même temps » ou à « alterner ». À l'extrême, les gens restent « bloqués » sur un sujet et persévèrent, pendant de longues périodes, incapables de changer de sujet.

Quand vous avez écrit votre nom au rythme de 6 lettres par minute, vous avez vu comment on se sent quand on pense lentement. Avec l'expérience de la pièce de dix cents, vous avez constaté qu'on se sent mieux dans des situations où l'on doit

reconnaître des détails, comparativement à des situations où l'on doit se rappeler des détails. La MH amplifie ces sentiments. De façon similaire, tout le monde peut trouver exigeant de changer de sujet et de rester concentré. Voici un exercice qui démontre bien ce sentiment.

En 1935, un psychologue de Nashville, J. Ridley Stroop, a créé une tâche cognitive incontournable qui porte maintenant son nom, « l'effet Stroop ». Elle introduit la notion « d'interférence cognitive ». Essayons pour voir!

Dans le tableau ci-dessous, nommez la couleur des mots le plus rapidement possible, de gauche à droite et ligne après ligne. Le vrai test de Stroop utilise plusieurs couleurs différentes. Comme ce livre est imprimé en noir et blanc, les mots seront écrits en noir, en gris et en blanc seulement. Le mot « blanc » est écrit en blanc avec des contours noirs. Ne le dites pas tout bas; dites-le 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 certain que vous êtes passé au travers de la liste facilement, peut-être même en augmentant votre rythme au fur et à mesure que vous progressiez, sans vous arrêter pour passer d'une ligne à l'autre. Vous vous êtes arrêté quand vous n'aviez plus de mots à lire. Vous auriez pu continuer sans peine.

Maintenant, ajoutons une interférence cognitive. Il s'agit de la même grille. Dans le tableau ci-dessous, nommez les couleurs des mots le plus rapidement possible, de gauche à droite et ligne après ligne. Ne le dites pas tout bas; dites-le à voix haute, même si vous êtes seul. Pour commencer cette fois, les trois premiers mots sont « noir, blanc, gris... » Commencez maintenant!

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

Maintenant, comment vous êtes-vous senti?

Comment vous êtes-vous senti comparativement à la première fois où vous avez lu cette liste?

Cela vous a pris plus de temps pour la lire, n'est-ce pas?

Lorsque la couleur du mot ne correspond pas au mot écrit, vous devez consciemment vous concentrer sur la couleur du mot. Peut-être avez-vous dû vous concentrer de façon intensive au début, jusqu'à ce que vous pigiez comment le faire. 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 qui consiste à faire un effort conscient pour rester concentré sur un seul aspect est difficile, épuisant et même agaçant. Vous devez consciemment inhiber une réponse, soit celle de lire le mot, pour pouvoir vous concentrer sur quelque chose d'autre, soit de nommer la couleur du mot. Changer sans cesse votre centre d'attention, repousser la distraction ou « l'interférence cognitive », essayer de dire le bon mot immédiatement et trier toutes ces informations ne se fait pas tout seul. On se sent beaucoup mieux quand on se concentre sur une seule chose à la fois.

L'information que reçoit votre cerveau du mot écrit entre en conflit avec l'information concernant sa couleur. Vous lisez les mots sans problème. Vous pouvez faire la distinction entre les couleurs facilement. Cependant, quand l'information provenant du mot écrit ne correspond pas à sa couleur, les choses deviennent plus difficiles. Cela demande un effort conscient pour donner les bonnes réponses.

À quoi cela ressemble-t-il de penser avec la MH? Quand vous devez passer d'un sujet à l'autre ou devez vous concentrer sur deux sujets en même temps, c'est un peu comme s'efforcer de rester concentré sur un seul aspect en ne tenant pas compte des autres aspects, comme vous l'avez fait avec le test de Stroop.

Il est pénible de faire un effort conscient pour accomplir une chose faite inconsciemment auparavant. L'exercice où il vous était demandé d'écrire votre nom à un rythme plus lent que d'habitude ainsi que le test de Stroop en sont deux exemples. Ces exercices suscitent ce sentiment. C'est probablement ainsi qu'une personne atteinte de la MH se sent.

Quelques articles universitaires seulement reconnaissent que les personnes atteintes de la MH sont plus sensibles à l'interférence cognitive. Les gens ont de la difficulté à inhiber une réponse tout en donnant une autre réponse en même temps. Ces données viennent appuyer les observations des aidants sur les nombreux défis que doivent relever les personnes atteintes de la MH pour inhiber certaines réponses.

Nous avons tous une certaine difficulté à changer de sujet, en particulier quand nous devons consciemment inhiber une réponse afin d'en donner une autre. Les personnes atteintes de la MH ont encore plus de difficulté à le faire. Elles ne sont pas reconnues pour être des « personnes multitâches ». Elles trouvent plus facile de faire une seule chose à la fois.

Il y a un moyen facile de démontrer aux autres comment on se sent quand on essaie de rester concentré sur un sujet alors que d'autres thèmes sollicitent notre attention en même temps. Prenez un jeu de cartes. Demandez à quelqu'un de trier les cartes, selon des étapes de plus en plus complexes que vous pouvez établir au fur et à mesure. Voici un ordre pour commencer :

- Trie les cartes par couleur : les séries noires (trèfle et pique) et les séries rouges (cœur et carreau).
- Brasse les cartes et trie-les en quatre séries.
- Brasse les cartes et fais une pile de nombres pairs, une pile de nombres impairs et une pile de figures.

- Brasse les cartes et fais une pile de 3, une pile de 6, une pile de 9 et une pile de toutes les autres cartes qui restent.
- Brasse les cartes et fais trois piles : une pile de toutes les figures, une pile des 3 rouges, des 6 rouges et des 9 rouges et une pile de toutes les cartes qui restent.

À cette étape, vous devriez avoir démontré comment on se sent quand il faut rester concentré sur un aspect alors qu'il y en a aussi plusieurs autres à considérer en même temps. Trier des cartes en fonction de plusieurs critères demande vraiment beaucoup de concentration, d'attention et d'effort intellectuel. Plus la tâche devient complexe, plus cela devient épuisant. À un certain moment, on arrive à un point où on ne veut même plus continuer. Croyez-moi, cet exercice ne remplacera pas le poker ou le black jack aux cartes!

Comment peut-on faciliter la vie des gens que nous aidons? En s'adaptant afin de tenir compte de la difficulté à rester concentré. Cette solution est un concept facile à comprendre, mais difficile à appliquer.

Voici quelques suggestions :

- N'abordez qu'un seul sujet à la fois.
- S'il faut changer de sujet, faites-le lentement pour que cela soit plus facile.
- Au cours des conversations, indiquez clairement que vous avez terminé un sujet et que vous allez passer à un autre. « Alors, ce sont les dernières nouvelles qui concernent mon frère; maintenant je vais te parler de nos enfants... »
- Faites un effort conscient pour réduire au maximum les distractions chaque fois que vous le pouvez. Par définition, les distractions essaient de détourner votre attention.

Ces suggestions paraissent évidentes. Elles sont simples. Certains aidants pensent qu'elles sont trop faciles pour être vraiment importantes. Toutefois, elles ne sont justement pas si simples. Réduire au maximum les distractions et garder la personne concentrée sur une seule chose à la fois exige un très haut niveau de conscience de soi à chaque instant. C'est une habileté qu'on acquiert avec le temps.

Certains aidants demandent avec cynisme : « Est-ce vraiment *tout* ce qu'on peut faire pour aider? » Le seul fait d'aménager vos pièces et de gérer la vie de votre famille à chaque instant pour tenir compte de cet aspect cognitif est un défi énorme. Garder la personne concentrée sur un seul sujet à la fois, pendant toute la journée, est tout un travail. Je réponds à cette question cynique au pied de la lettre. Oui, c'est *tout* ce que vous pouvez faire. Vous ne pouvez pas faire davantage!

Difficulté à organiser et à planifier

Parmi les symptômes liés à la MH, on constate chez la personne atteinte de la MH 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 ce déficit et ce que ressent la personne qui doit composer avec celui-ci.

Ma fille m'appelle et me demande si je peux aller la reconduire chez le médecin samedi, dans deux semaines, pour son rendez-vous à 11 h 30. Je lui réponds « Attends un peu que je réfléchisse. » Environ six secondes plus tard, je dis : « C'est d'accord, pas de problème! J'irai te chercher à 10 h 45. »

Au cours des six secondes qui se sont écoulées entre « Attends un peu que je réfléchisse » et « C'est d'accord », à quoi ai-je pensé tout bas?

- Est-ce que je travaille cette fin de semaine-là? Non. Je ne travaille pas en fin de semaine, donc je serai en congé dans deux semaines.
- Je dois aller à la banque les samedis matins, mais j'aurai amplement le temps de le faire si le rendez-vous est à 11 h 30.
- Elle demeure à environ 45 minutes de la clinique médicale; je vais donc aller la chercher à 10 h 45. Comme elle demeure à 15 minutes de chez-moi, je vais donc quitter la maison à 10 h 30.
- La banque ouvre à 9 h le samedi. J'aurai donc amplement le temps d'y aller.
- Est-ce que je prévois suffisamment de temps? Je pense que c'est correct, il n'y a pas de circulation le samedi matin.
- Ma femme a-t-elle planifié quelque chose ce jour-là? Non, je ne crois pas.
- Quelqu'un d'autre à la maison a-t-il besoin de la voiture alors? Non, je ne pense pas.
- Y a-t-il un autre rendez-vous que j'oublierais? Non.
- Je serai à la maison en après-midi, donc si j'ai oublié quelque chose, j'aurai assez de temps de toute façon.

Jamais je n'ai dit ces choses à ma fille au téléphone. Je n'ai pas pensé consciemment « Quels sont les facteurs à prendre en considération pour décider si je peux la reconduire? ». Elle m'a posé une question et j'ai automatiquement pensé à ce que je devais considérer avant de répondre « oui » ou « non ». J'ai pensé à vérifier mon horaire de travail, la disponibilité de la voiture, la distance entre les lieux, le temps du trajet, les conditions de circulation ainsi que les autres engagements. Tout cela a traversé mon esprit en seulement six secondes.

Ce tourbillon de pensées exige la capacité d'organiser inconsciemment (qu'est-ce que je dois considérer avant de dire « oui »?), de planifier (je vais aller à la banque assez tôt

pour pouvoir aller la chercher) et d'établir l'ordre des informations (rendez-vous à 11 h 30; 45 minutes pour se rendre à la clinique, 10 h 45; 15 minutes de chez-moi, 10 h 30).

Le rapide exercice mental qui s'est automatiquement déclenché dans ma tête et qui m'a fait penser à toutes les choses que je devais prendre en compte avant de répondre est perturbé 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 inconsciemment. Quand il faut faire un effort conscient pour effectuer une chose qu'on accomplissait auparavant automatiquement, c'est plus difficile, moins naturel et cognitivement exigeant. Le fait de faire cet exercice mental plus lentement demande beaucoup plus d'effort. Parfois, il est plus facile de répondre seulement « oui »... sans vraiment y réfléchir.

Voici un autre exemple où il faut organiser, planifier et mettre en ordre ses idées. Arrêtez-vous de lire pendant quelques minutes et comptez à rebours en commençant par 100, en soustrayant 7 chaque fois. Dites-le à voix haute... même si vous êtes seul! Débutez à 100 pour vous rendre à 0.

Commencez!

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

Pour compter à rebours, vous avez dû faire beaucoup de calculs arithmétiques mentalement, n'est-ce pas? Wow!

Nous pouvons compter par 7 relativement facilement, mais compter à rebours est différent. Comment vous êtes-vous senti au moment où vous deviez manipuler consciemment ces soustractions dans votre tête? Encore une fois, quand il faut manipuler consciemment les chiffres, c'est « cognitivement exigeant » et loin d'être facile.

Il existe de nombreuses façons de compter à rebours par 7. Il n'y a pas de façon correcte de le faire. Vous prenez la méthode qui vous convient! Vous le faites peut-être différemment de moi, mais c'est correct!

Voici ce à quoi je pense quand je le fais :

- $100 - 7$ donne 93.
- 93.
- OK, 7 est la somme de 3 et 4.
- Je soustrais 3 de 93. J'obtiens 90, et 90 moins 4 donne 86.
- 86. 7, c'est 6 plus 1. J'enlève 6 de 86, alors il me reste à enlever 1 à la dizaine des 70, donc j'obtiens 79.
- 79. 9 moins 7 égale 2, donc j'arrive à 72.
- 72. 2 plus 5 donne 7. Je vais enlever 2 pour obtenir 70, puis j'enlève 5 à la dizaine des 60, donc 65.
- 65 moins 7, donne 58.
- 58. 8 moins 7 donne 1, donc 51.

Et ainsi de suite ... Compter des « séries de 7 » à rebours est un exercice qui entremêle plusieurs opérations dans un certain ordre (compter à rebours), qui oblige à changer de sujet (compter à rebours, puis appliquer les différentes combinaisons d'additions qui donnent 7) et qui demande de la planification pour réaliser ce qui est demandé. L'exercice mental que vous avez dû faire pour compter à rebours est altéré 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 faire cet exercice.

Cette série de 7 est un élément du mini-examen de l'état mental (MMSE). Le MMSE⁵ a été élaboré par le docteur Marshal et la docteure Susan Folstein et est utilisé partout dans le monde pour vérifier la performance des fonctions cognitives des sujets et quantifier leur déficit. Des familles se rappellent de la docteure Susan Folstein, directrice du projet de Baltimore sur la maladie de Huntington (Huntington's Disease Project) au Centre de la MH à l'université Johns Hopkins dans les années 80. Ses travaux de recherche ont débouché sur un texte intitulé : « *Huntington's Disease: A Disorder of Families.* »⁶

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 ces longues divisions, sans calculatrice.

669/4 014

623/17 444

248/43 648

379/83 219

⁵ Folstein, M., Folstein, S.E., McHugh, P.R. (1975) "Mini-Mental State" a Practical Method for Grading the Cognitive State of Patients for the Clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3); 189-198.

⁶ Initialement publié par The Johns Hopkins University Press en 1989, le livre est actuellement épuisé. Des copies usagées sont souvent disponibles en ligne à des prix raisonnables ou à bon marché sur Amazon.com et BarnesandNoble.com.

Vous avez réussi à résoudre ces problèmes? Bravo! Cependant, il est plus que probable que vous n'aurez pas fait ces divisions. Vous avez probablement regardé les divisions à faire et vous vous êtes dit : « Mon Dieu, de longues divisions! » et vous vous êtes probablement dit à voix basse : « Il doit se fichier de moi! ». Et vous aviez raison!

Plusieurs personnes ont cette réaction quand elles sont confrontées à une série de longues divisions. Nous avons appris à faire de longues divisions à l'école primaire, mais maintenant, nous ne les pratiquons presque plus, car nous ne les utilisons que très rarement dans notre quotidien. Les calculatrices nous permettent de faire de longues divisions en tapant simplement les chiffres. L'époque où l'on devait « faire » le calcul est révolue. Même si nous sommes encore capables de faire de longues divisions, nous n'effectuons plus ces calculs aussi facilement. En fait, la plupart d'entre nous doivent consciemment porter attention à toutes les étapes pour réaliser ces longues divisions. Notre habileté à diviser a diminué avec le temps par manque de pratique.

Le simple fait de voir ces divisions et de penser devoir les réaliser sans calculatrice, « à la main », peut nous faire maugréer. Les longues divisions sont une séquence de petites opérations et de calculs arithmétiques suivant un ordre précis. Vous devez connaître la séquence des opérations à réaliser, savoir passer d'une opération à l'autre pour évaluer combien de fois un nombre est compris dans un autre, puis savoir multiplier, soustraire, emprunter, etc. Il s'agit là d'un bon exemple où il faut organiser, planifier et mettre en ordre ses idées. Cela démontre également très bien ce que nous ressentons quand nous sommes appelés à faire quelque chose que nous ne sommes plus capables de faire aussi facilement. Nous l'évitons, choisissons de ne pas le faire, demandons à quelqu'un d'autre de le faire à notre place ou courons vers le tiroir fourre-tout ... pour trouver 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. Pour une personne atteinte de la MH depuis plusieurs années, c'est peut-être ce qu'elle éprouve quand on lui pose une question qui exige une certaine réflexion, de tenir compte de plusieurs considérations ou d'organiser ses idées.

Il se peut que vous lui posiez une question qui semble pourtant assez facile à répondre. Toutefois, son incapacité à organiser, à planifier et à mettre en ordre ses idées est, en quelque sorte, invisible pour nous. Comme c'est quelque chose qui est personnel et non observable directement par les autres, les aidants peuvent facilement ignorer l'existence de ce déficit. Il est difficile de garder à l'esprit qu'une simple question puisse susciter ce genre de sentiments au moment où la personne réfléchit à sa réponse. Puisqu'il n'y a pas 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 n'est toutefois pas moins réel. Composer avec ce déficit cognitif à chaque instant est souvent épuisant et est parfois pénible. C'est un défi constant de penser et de vivre avec la MH.

Difficulté à patienter (ne peut attendre)

Il peut être très agaçant de côtoyer un proche atteint de la MH qui apparaît impatient et qui insiste 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. La MH peut faire paraître une personne égoïste, exigeante et égocentrique, alors que vous l'avez toujours considérée comme étant généreuse ou dévouée.

La difficulté à contrôler ses impulsions et à inhiber l'expression de ses sentiments, en particulier les sentiments négatifs à votre endroit, peut donner l'image de quelqu'un qui est très exigeant et qui s'impose. En raison des lésions causées à certaines cellules du cerveau, beaucoup de personnes atteintes de la MH ne peuvent tout simplement pas attendre ... pour quoi que ce soit! Cette apparente « impatience » s'explique par un déficit neurologique; ce n'est pas un défaut de caractère. Les aidants ont donc un défi de taille à relever. Heureusement, quand on reconnaît ce fait, il est plus facile de composer avec les demandes irréalistes. Essayez de blâmer la maladie, pas la personne qui est touchée.

Un jour, environ 200 aidants naturels et professionnels étaient réunis dans une salle de conférence. Nous discutons de la façon de prendre soin des personnes atteintes de la MH. À un certain moment, je leur ai demandé de compléter la phrase suivante :

« Quand une personne atteinte de la MH veut quelque chose, elle le veut _____ . »

À l'unisson, sans même avoir reçu de directives, tout le monde a répondu bien fort :
« maintenant! »

Ensuite, je leur ai demandé de compléter cette phrase :

« Il semble que les personnes atteintes de la MH ne peuvent tout simplement pas _____ . »

Encore une fois, à l'unisson, ils ont répondu « attendre! »

Peu à peu, à force de planification et avec de la pratique et du dévouement, les aidants arrivent à s'adapter à la plupart des aspects cognitifs de la MH. Cependant, la difficulté à attendre est peut-être l'aspect cognitif le plus difficile à gérer tant pour les aidants naturels que pour les professionnels.

Dans quelle mesure pouvez-vous en faire encore plus? Jusqu'à quel point êtes-vous affairé? Vous activez-vous comme une abeille? Êtes-vous comme une queue de veau? Êtes-vous dans le jus? Avez-vous la broie dans le toupet? Théoriquement, vous pourriez toujours en faire plus! Il peut être très difficile pour la personne dont vous avez soin de comprendre jusqu'à quel point vous êtes occupé. Elle-même est très occupée, essayant de composer avec les déficits cognitifs de la MH qui se superposent, et elle peut avoir de la difficulté à voir les choses de votre point de vue.

Vous venez de réaliser une tâche à toute vitesse. Vous êtes en train de vous dépêcher pour accomplir la tâche suivante pour pouvoir 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 toute personne rationnelle. Vous voudriez crier « aaaarrggghhhhh! » Vous criez plutôt tout bas, juste pour vous-même. Vous faites une pause de quelques secondes, le temps de retrouver un certain calme, et vous dites : « C'est d'accord. J'y vais! J'ai presque terminé! ».

Une minute ou deux s'écoulent. Et la personne vous sollicite encore. Vous commencez à avoir la mèche plus courte. « J'arrive. »

Puis, elle demande encore une fois et ajoute : « Tu te dépêches? ».

Vous essayez de lui faire remarquer ce qui est évident, en supposant que la raison va l'emporter, et que la personne attendra que vous finissiez. Quelques minutes passent encore. Vous venez juste de vous concentrer à nouveau sur ce que vous devez faire. Vous avez presque terminé. Très fort et en colère cette fois-ci, elle vous sollicite encore. Vous serrez les dents. Vous serrez un poing, puis l'autre. 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 avait rencontré quelqu'un d'aussi déraisonnable.

Comme tous les aidants naturels ont vécu des centaines de situations de ce genre chez-eux, il n'est pas surprenant que 200 personnes soignantes scandent la suite de cette phrase à compléter « les personnes atteintes de la MH ne peuvent tout simplement pas ... »

« ... ATTENDRE!!! »

Dans les CHSLD, les employés essaient d'accomplir leur travail le plus efficacement possible. Certains employés accomplissent leurs tâches dans un certain ordre précis, terminant une tâche avant de passer à l'autre. Quand un résident atteint de la MH demande quelque chose, ce n'est peut-être pas toujours au moment où l'employé a prévu de le faire. Les employés peuvent lui dire d'attendre à un moment qui convient mieux. Ils s'attendent à ce que le résident finisse par comprendre qu'ils doivent également s'occuper des autres résidents.

Le résident qui est incapable d'attendre ne verra peut-être jamais la situation globale, comme le fait un membre du personnel. Sa demande peut devenir une exigence. La personne peut continuer à insister de façon répétitive pour qu'on réponde immédiatement à sa demande, de telle sorte qu'elle dérange de plus en plus les autres résidents et empêche le personnel de faire son travail efficacement. Il est beaucoup plus probable que l'employé aura la sagesse d'acquiescer à sa demande le plus rapidement possible, plutôt que d'attendre que le résident comprenne que l'employé doit accorder la même attention à tous les résidents.

Une autre employée qui effectue exactement les mêmes tâches pendant le même quart de travail se fait demander la même chose par le même résident atteint de la MH. Elle interrompt ce qu'elle est en train de faire et répond à sa demande immédiatement. Elle a appris que ce résident ne peut tout simplement pas attendre et qu'en répondant à sa demande, cela lui permettra de terminer le reste de son travail plus efficacement. Elle reconnaît ainsi que son incapacité à attendre est due à un organe déficitaire, le cerveau,

comme le pancréas déficitaire d'un autre patient détermine le niveau de sucre dans le sang de ce dernier. Elle a appris par l'expérience.

Il n'existe pas de listes de trucs pratiques qui faciliteraient le travail des personnes qui sont appelées à prendre soin de quelqu'un qui ne peut pas attendre. Il n'existe pas de solutions faciles pour les gens qui ne peuvent pas attendre, qu'ils soient atteints de la MH ou non. Si une telle liste existait, elle serait bien connue des gens qui travaillent dans le secteur des services, comme dans les hôtels et les restaurants. La stratégie générale consiste à anticiper le plus grand nombre de demandes possible et à les intégrer dans une routine quotidienne. Nous discuterons de cela un peu plus en détail plus tard. Le fait de reconnaître que l'incapacité à attendre est un aspect cognitif de la MH est une première étape. Les aidants plus expérimentés le savent. Si vous n'avez pas l'habitude de prendre soin de personnes atteintes de la MH, sachez que cet aspect est un défi pour toutes les personnes soignantes ... vous n'êtes pas seuls à chercher constamment des solutions.

Résumé des fonctions cognitives		
Fonction cognitive	Expérience	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	La pièce de dix cents	Poser des questions 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 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 tort à un patient qu'un effort physique. » [traduction] --Florence Nightingale		

Changements de la condition cognitive

Les exercices ont permis de simuler chacun des aspects cognitifs dont il a été question précédemment. Les personnes atteintes de la MH sont les seules à savoir comment on se sent vraiment dans ces conditions. Nous ne pouvons que spéculer en se fondant sur la neuropsychologie, sur la façon dont nous nous sentons en simulant ces difficultés cognitives et sur les remarques et commentaires formulés par les personnes atteintes. Il est impératif d'essayer de comprendre comment les personnes qui sont sous nos soins pensent et se sentent face à ces changements. Comme il nous est impossible « de lire dans leur tête », il est difficile de connaître exactement la nature de leur expérience. Il est essentiel de faire preuve d'empathie pour pouvoir relever ensemble les défis que posent les soins.

Pensez aux fonctions cognitives dont nous avons parlé, notamment le ralentissement de la pensée, la plus grande facilité à reconnaître plutôt qu'à se rappeler, la difficulté à rester concentré malgré les distractions et la difficulté à organiser, à planifier et à mettre en ordre les informations. Rappelez-vous votre expérience au moment d'écrire à un rythme de 6 lettres par minute, souvenez-vous de ce qui s'est passé quand vous avez

essayé de vous rappeler les détails de la pièce de dix cents, rappelez-vous ce que vous avez ressenti avec le test de Stroop quand vous avez essayé de mettre de côté la lecture des mots et de vous concentrer à nommer les couleurs de l'encre et souvenez-vous de l'effort mental que vous avez dû faire quand vous avez compté à rebours par 7! Imaginez maintenant toutes ces difficultés ensemble. Pensez à tous les sentiments inconfortables que vous avez ressentis. La MH amplifie ces sentiments. De plus, un autre élément vient s'ajouter, soit l'incapacité à attendre, une « mèche courte » virtuelle. C'est peut-être ainsi qu'on se sent quand on pense avec la MH.

Ensemble, tous ces aspects cognitifs donnent des types de comportements maintes fois observés dans les stades intermédiaires et avancés de la MH. Ces types de comportements constituent les « changements de la condition cognitive ». Les plus courants sont une attention portée exclusivement au moment présent, l'apathie et l'irritabilité.

Les aspects cognitifs de la MH provoquentdes changements de la condition cognitive
<ul style="list-style-type: none"> • Ralentissement du processus de la pensée • Plus grande facilité à reconnaître plutôt qu'à se rappeler • Difficulté à alterner et à rester concentré • Difficulté à organiser et à planifier • Difficulté à patienter (ne peut attendre) 	<ul style="list-style-type: none"> • Attention portée exclusivement au moment présent • Apathie • Irritabilité

L'apathie et l'irritabilité sont des symptômes psychiatriques reconnus qui relèvent du champ de compétence des médecins, notamment les psychiatres et les neurologues, ainsi que des psychologues. Ce sont des termes cliniques. En fait, l'apathie est définie comme une perte de motivation *non* attribuable à des déficits cognitifs. Ces termes sont également utilisés dans la langue courante et ont une signification plus large. C'est dans ce sens qu'ils sont utilisés dans cet ouvrage. Ce sens plus général donne à l'aidant un cadre simple pour comprendre les problèmes relatifs aux soins et les mettre en contexte.

Ces trois comportements typiques ne sont pas les seuls à se manifester, car il y en a plusieurs autres. Cependant, 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, pour devenir le changement prépondérant de la condition cognitive de la personne atteinte de la MH.

« Dans la zone » du moment présent

« Avec ma fille, je peux voir l'importance du **moment présent**. C'est tout ce qui compte pour elle! Aujourd'hui, alors que nous étions assises à notre restaurant préféré, notre sortie hebdomadaire, je lui ai annoncé une grande nouvelle : son jeune fils venait de s'inscrire à un cours collégial. C'était une grande étape pour lui et il recevrait une augmentation de 3 000 \$ en réussissant 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 était davantage intéressée à ouvrir sa bouteille de Coke. 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 déficits 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 s'en vient tout juste après. Son centre d'intérêt se rétrécit puisque la personne atteinte 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. En effet, elle dit : « *S'il-vous-plaît*, juste une chose à la fois. » On dirait qu'elle repousse la surcharge cognitive. En fait, elle trouve refuge « dans une zone » où elle se préoccupe seulement de ce qui arrive dans le moment présent ou de ce qui va arriver dans les prochaines minutes.

La personne atteinte de la MH peut s'intéresser à la cigarette qu'elle est sur le point de fumer, au repas qu'on va lui servir sous peu, à l'aide dont elle a besoin pour aller à la toilette, au canal à changer pour voir son émission de télévision ou à quelque chose en particulier qui a beaucoup plus d'importance et est beaucoup plus urgent pour elle que pour les autres.

Cela ne veut pas dire qu'elle ne se souvient pas du passé. Elle peut aussi penser aux conséquences et au futur. Mais les seules conséquences qui la préoccupent sont les conséquences immédiates. La difficulté qu'elle a à planifier et à mettre en ordre ses idées et ses actions affecte sa capacité à déterminer comment les choses se dérouleront et à anticiper les conséquences à plus long terme. Le fait de se concentrer seulement sur ce qui se passe là, maintenant, donne une importance disproportionnée aux conséquences immédiates. Cela la rend indifférente aux conséquences à plus long terme, même si celles-ci sont faciles à anticiper ou même inévitables. Cette indifférence se traduit souvent par un « mauvais jugement », 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 de façon répétitive ou à faire preuve de « persévération » pour avoir de l'aide pour quelque chose qui ne se fait pas assez rapidement ou pas de la bonne manière. Cela peut être épuisant, agaçant et même ennuyant, même pour les plus patients parmi nous, de se faire demander la même chose encore et encore. Il est encore plus difficile d'admettre qu'un trouble cognitif est à l'origine de cette insistance, puisque rien ne semble l'arrêter, qu'importe ce que vous faites pour vous y adapter. La personne atteinte de la MH est

particulièrement susceptible de réagir de façon excessive aux surprises ou aux événements imprévus quand elle est dans la zone du moment présent.

Être l'aidant d'une personne qui vit des journées entières ou même des mois dans « sa zone » est très 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, en passant votre temps à rassurer la personne que tout va bien et que les choses 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 en faites déjà beaucoup et vous avez appris à composer avec ces demandes. Vous éliminez tout ce qui est susceptible de l'agacer ainsi que les choses sur lesquelles la personne atteinte pourrait faire une fixation et qui pourraient déclencher des persévérations. Vous avez l'impression de travailler au Ritz-Carlton. Si vous faites déjà tout ce qu'il faut, c'est parfait! L'une des « règles d'or » de la culture de service au Ritz-Carlton consiste à « anticiper les besoins de chaque client et à répondre à ces besoins ». Si seulement vous étiez rémunéré à la mesure de la qualité du service que vous rendez!

Une dame qui prend soin de son mari dit qu'elle « essaie d'entrer dans la zone avec lui ». Il est difficile 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, cela est beaucoup plus facile si je peux planifier d'avance, avoir tout préparé et essayer de planifier 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'aller dans la zone avec lui. »

Les gens dans « la zone » sont très sensibles aux réactions des aidants, soit quand ils se font répondre « non » en colère ou « attends » ou quand ils se font demander de faire des choses qui exigent de la concentration ou de l'attention en dehors de la zone. Quand on est fatigué, on a la mèche encore plus courte; ça arrive à tout le monde.

Certaines personnes cherchent à se réfugier dans la zone de façon extrême. Dans les CHSLD, il n'est pas rare de voir un patient atteint de la MH passer plusieurs heures par jour dans son lit, la tête sous les draps ou les couvertures. La dépression ayant été éliminée, nous pouvons interpréter ce comportement comme un moyen efficace de réduire au maximum la stimulation. Des personnes atteintes de la MH aux premiers stades de la maladie et encore autonomes peuvent s'enfermer dans leur appartement en ne s'aventurant que très rarement à l'extérieur. Leur alimentation se limite habituellement à quelques éléments de la malbouffe et elles passent un très grand nombre d'heures à regarder la télévision ou à jouer à des jeux vidéo. L'usage du tabac, le risque d'étouffement, l'isolement ou des conditions insalubres peuvent préoccuper la famille ou le propriétaire des lieux. Ces gens sont souvent dirigés vers les organismes de santé et services sociaux pour être évalués ou aidés. Vivre dans ce genre d'environnement relativement isolé avec un minimum de communications et un éventail de comportements plutôt limité est une autre façon de se réfugier dans la zone afin de réduire au maximum la stimulation.

Apathie

L'apathie est un symptôme neurologique et psychiatrique. Ce n'est pas un effort non-verbal intentionnel pour dire « je m'en fous ». C'est courant dans la MH et elle est probablement liée au dysfonctionnement dans le lobe frontal.⁷ Il s'agit d'une indifférence générale et d'un manque d'intérêt, de motivation et de préoccupation à

⁷ *Manuel sur la gestion de la maladie de Huntington à l'intention des médecins*, rédigé par Adam Rosenblatt, MD, Neal G. Ranen, MD, Martha A. Nance, MD et Jane S. Paulsen, Ph. D. psychologie et neurologie. Deuxième édition. Traduit par la Société Huntington du Canada, 2003. Vous pouvez le télécharger gratuitement à partir du site Web de la Société à www.hdsa.org.

l'égard de ce qui se déroule autour de soi. Envisager l'apathie dans le contexte des fonctions cognitives qui ont été décrites peut aider les personnes soignantes.

En CHSLD, l'apathie chez une personne a peu d'incidence, voire aucune, sur le fonctionnement du centre d'hébergement ou sur sa relation avec les personnes soignantes. Par contre, l'apathie chez un conjoint ou un parent atteint de la MH peut avoir des conséquences dramatiques sur la vie familiale à la maison. Les aidants naturels survivent aux défis extrêmes que pose l'irritabilité, mais l'apathie d'un proche dans les stades intermédiaires et avancés de la MH les épuise au plan émotif et physique. L'apathie accroît la charge de travail d'un aidant naturel au regard de la gestion de la maison familiale et exige un effort supplémentaire pour organiser et adapter la maison afin de continuer à faire participer la personne atteinte, même dans une mesure plus limitée. Toutefois, il y a des chances qu'une personne à votre charge atteinte de la MH puisse quand même continuer de prendre part, dans une certaine mesure, à une relation mutuellement satisfaisante avec les autres membres de la famille.

Pensez, encore une fois, à tous les aspects cognitifs de la MH. Pensez à la réponse au stress : « se battre ou s'enfuir ». Dans le cas présent, les facteurs stressants sont les difficultés à surmonter quand les déficits cognitifs associés à la maladie entrent en jeu. L'apathie serait la « fuite » et l'irritabilité la « lutte » en réponse au stress.

Une façon de s'adapter aux aspects cognitifs serait de se réfugier dans la zone, une autre serait l'apathie, « ne pas faire d'histoires ». C'est une série de comportements, ou une absence de comportements, qui veut dire « je vais faire tout ce que tu veux que je fasse ». Donner les soins est moins exigeant pour l'aidant si la personne est apathique plutôt qu'irritable. Cependant, ce n'est pas moins épuisant. Cela peut être démoralisant de voir la personne devenir moins active à la maison malgré tous vos efforts pour la faire participer.

À la maison, l'apathie ne passe pas inaperçue. Par contre, dans un CHSLD où il y a plusieurs résidents, l'apathie peut ne pas être vue comme un problème, en particulier si

l'apathie du résident fait en sorte qu'il se plie aux demandes. Les CHSLD sont des endroits très occupés. Les employés sont très occupés. Un résident qui est calme, tranquille et docile peut être momentanément oublié quand les employés répondent aux besoins physiques immédiats des autres résidents. Avec autant de besoins à répondre en même temps, les résidents apathiques peuvent ne pas être stimulés pendant de longues périodes. Les employés peuvent même dire que le résident « est stable » ou « va bien » devant l'absence de changements au regard de sa condition physique ou médicale, sans considérer l'apathie comme un problème. Cela peut attrister les familles de trouver un résident « seulement assis là » ou « qui ne fait rien ». Maintenir actifs les résidents apathiques pendant toute la journée n'est pas plus facile dans les CHSLD. Dans les établissements de soins, il est facile d'être apathique face à l'apathie. En l'absence de problème apparent, on ne voit pas la nécessité d'élaborer et de mettre en place des solutions de gestion de crise.

Souvent, l'apathie touche d'abord des habiletés plus complexes ou qui demandent plus de temps, comme prendre son bain et s'habiller. C'est un défi universel qui ne dépend pas d'une seule cause, mais d'un grand nombre de facteurs contributifs. Dans certains cas, le comportement de certains résidents qui « refusent d'obtempérer » devrait plutôt être compris comme de l'apathie.

Maintenir les gens apathiques motivés dans les stades intermédiaires et avancés de la MH est tout un défi, autant pour les aidants naturels que pour les aidants professionnels. C'est difficile, mais cela se fait. C'est un défi de chaque instant. Réussir ce tour de force est toute une victoire à célébrer.

Irritabilité

Toutes les personnes atteintes de la MH ne deviennent pas nécessairement irritables. Habituellement, celles qui le deviennent ne le demeurent pas tout au long de leur maladie. Ceci dit, les comportements qui découlent de l'irritabilité ou qui sont suscités par cet état peuvent être plus inquiétants que l'absence de comportements dans l'apathie. Cela peut varier, allant de situations bénignes de repli sur soi à des menaces de s'attaquer à une personne et à des agressions. Ces comportements sont souvent les plus terrifiants, en particulier quand il y a des enfants à la maison.

Dans cet état, des petits détails apparemment sans conséquence peuvent soudainement devenir des irritants majeurs. Cela peut nous arriver à tous d'être ennuyés quand quelqu'un nous demande de nous dépêcher. Cependant, cela n'entraîne pas automatiquement des crises de colère.

Chez les personnes irritables, les comportements problématiques et difficiles à gérer font très souvent partie d'une de ces trois catégories typiques :

- Il y a un événement imprévu qui se présente, c'est « une surprise ».
- La réponse à une demande ne vient pas suffisamment rapidement.
- Une demande est refusée ou une préférence n'est pas accordée.

Les aidants qui ont déjà dû faire face à l'irritabilité dans leur milieu vont rapidement se rappeler des exemples dans chacune des catégories. Il pourrait même y avoir d'autres catégories qui sont 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'irritabilité. Quelle triste incohérence : d'une part, une personne réagit de façon excessive à une surprise alors que, d'autre part, la personne qui en prend soin n'est pas du tout surprise de cette réaction.

Les aidants ne doivent pas perdre de vue que l'irritabilité est un symptôme neurologique qui se traite. Tenez votre médecin et les spécialistes au courant de tous les défis que vous devez relever face à l'agressivité ou à n'importe quel autre comportement pouvant mettre en péril la sécurité chez-vous. Votre médecin pourra évaluer ce comportement dans le contexte de la dépression ou d'un autre trouble de l'humeur.

Pour décrire des épisodes d'agressivité ou de colère chez des personnes irritables, les gens emploient souvent des analogies comme des bombes ou des volcans qui explosent. J'ai déjà décrit les changements de caractère comme « le fait d'avoir la mèche courte ». 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 « crises » qui éclatent lors d'une stimulation excessive : quand la personne est trop stimulée, elle atteint un point critique qui donne lieu à une colère extrême ou à des agressions. Je préfère parler de surcharge cognitive.

Parmi les aspects cognitifs reconnus, il semble que la personne atteinte de la MH ne peut traiter et assimiler efficacement qu'une quantité limitée d'informations ou de stimulation à la fois. Certains indices non verbaux vous démontrent que la personne est sur le point d'atteindre sa capacité maximale. La personne peut devenir de plus en plus agitée, angoissée, nerveuse ou de moins en moins coopérative. Son « vase cognitif » est pratiquement plein et sur le point de déborder. En supprimant certaines stimulations et en éliminant certaines distractions pouvant interférer, nous pouvons abaisser le niveau au sens figuré pour éviter le trop-plein. Gérer l'environnement afin d'éviter un trop-plein est une analogie plus encourageante que d'attendre, impuissant, que la bombe ou le volcan explose devant nous. Si seulement nous pouvions recevoir un « message d'erreur » nous avertissant d'une « surcharge du système ».

Les habiletés cognitives se détériorent lentement. Peu à peu, les pertes cognitives s'accumulent. En même temps, les processus neurologiques qui filtrent les renseignements non pertinents deviennent de moins en moins efficaces. Il arrive un jour où il est plus difficile d'accomplir des tâches autrefois faites automatiquement parce que

les habiletés cognitives nécessaires sont diminuées. La personne peut alors ressentir une sorte de confusion ou une perte de contrôle ou d'autonomie. Ces sentiments peuvent également exacerber la condition cognitive. Il est difficile pour les aidants de repérer à quel moment les déficits atteignent un point où la colère et la mauvaise humeur deviennent des soupapes qui soulagent la personne.

Bien que la colère, l'agressivité et des sautes d'humeur ne soient pas des solutions idéales pour s'adapter à une situation, ces comportements servent souvent à réduire la surcharge. Au beau milieu d'une colère déraisonnable, nous pouvons nous demander « Pourquoi fait-elle ou fait-il cela? ». Instinctivement, nous examinons les événements ayant précédé la crise pour trouver une explication. Parfois, la cause saute davantage aux yeux si nous examinons la situation quand la crise est terminée. Elle a souvent servi à réduire les demandes, à éviter de suivre une directive ou à réduire le niveau de stimulation autour d'elle/de lui.

Même si, dans certains cas, cette explication est sensée, il est préférable d'éviter les ultimatums et les demandes excessives. Bien que certains de ses comportements ressemblent à des comportements d'enfant, on ne doit pas oublier que c'est une personne adulte avec des troubles cognitifs et on doit éviter de la traiter en enfant. Il est plus facile et plus sécuritaire d'aménager un environnement plus calme dès le départ, que d'être forcé de 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 difficiles. Elles évitent également à certains aidants de devoir jouer le rôle de médiateur entre les autres membres de la famille.

Le déguisement de Huntington

La MH, au fur et à mesure qu'elle progresse, agit tel un masque qui cache la personne que vous aimez. Pourtant, elle est la même personne, mais il est souvent difficile de la reconnaître derrière ce déguisement. Certaines personnes peuvent faire des commentaires blessants comme « 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 derrière le déguisement, le « déguisement de Huntington ». Il n'est donc pas surprenant de constater que derrière ce déguisement, il s'agit en fait de la même personne que vous avez connue et aimée et dont vous prenez soin depuis toutes ces années.



Les deux masques bien connus de gauche, celui de la comédie et celui de la tragédie, représentent l'ancien théâtre grec. Les acteurs les portaient pour pouvoir changer rapidement de personnages et montrer leurs émotions à de larges auditoires dans des amphithéâtres extérieurs. La simplicité des traits transmet rapidement les émotions humaines les plus fondamentales : le bonheur, la joie et le plaisir ou la tristesse, la peine et la douleur. Nous décodons facilement les sentiments grâce aux traits du visage représentés sur les masques.

La MH met un autre masque sur le visage de la personne atteinte. Elle modifie les traits qui nous sont familiers. Il devient difficile de savoir comment la personne se sent réellement ou encore ce qu'elle pense. Parfois, la maladie la déguise si bien que nous nous demandons si la personne atteinte a encore des sentiments. Cela ressemble au masque de droite. Ce masque constitue le « déguisement 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. Cependant, même si elle semble ne pas être contente de revoir un ami de longue date, elle peut « sourire à l'intérieur ». Quand celui-ci la salue et s'informe de sa famille, il peut s'écouler quelques secondes avant d'obtenir une réponse. Les gens peuvent donc penser que la personne n'est pas intéressée par ces brèves retrouvailles.

Parfois, en raison de la MH, il est difficile d'organiser ses idées pour répondre à des questions. Uniquement chercher les mots pour dire « Tout le monde va bien et mon frère est revenu à la maison » peut prendre dix secondes de plus que normalement. L'ami peut penser que la personne visitée n'est vraiment pas intéressée par la conversation parce qu'il ne reçoit pas de réponses, alors que la personne est en train de penser à la réponse qu'elle va donner. Des changements affectant le tonus musculaire peuvent vous amener à croire, à tort, que la personne n'est pas intéressée à parler avec vous. Mais la compréhension de ces aspects vous aide à voir la personne derrière ce déguisement, laquelle est en fait très contente de voir 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 si chère, et ce, bien avant que tombe le diagnostic. Ce qu'on voit sur la photo et qui confirme vos soupçons, c'est le « déguisement de Huntington ». Cela ressemble beaucoup au masque de droite.

Au fur et à mesure que progresse la MH, le « déguisement de Huntington » devient de plus en plus visible. Ceci dit, avec le temps, le déguisement peut tromper même les gens qui connaissent intimement la personne atteinte : parents, enfants, maris, femmes, amants, frères, sœurs et amis.

Pour les gens qui connaissent un peu moins la personne atteinte, c'est encore plus difficile de voir derrière le déguisement. De vieux amis peuvent penser à tort que leur copain n'est pas intéressé, qu'il est fâché ou nonchalant. Encore pire, ils peuvent penser qu'il se moque complètement de ce qui se passe autour de lui ou qu'il ne comprend plus ce qui l'entoure. Le déguisement peut leur faire croire qu'il s'ennuie alors qu'ils parlent de sujets d'intérêt commun et de préoccupations mutuelles. Ils peuvent même avoir peur que leur belle relation soit disparue. Parfois, ils ne reconnaissent plus sa personnalité, ses manières et son humeur.

Au fur et à mesure que progresse la MH, les vieux amis se font moins nombreux. Voir la personne derrière le déguisement pour retrouver son vieil ami est essentiel pour entretenir l'amitié. Si vous ne faites pas encore partie de son cercle d'amis, mais pourriez le devenir, la « première impression pourrait rester » et empêcher que naisse une nouvelle amitié. Dans les établissements de santé, il faut absolument enseigner aux employés ce qu'est le déguisement de Huntington pour que leur relation avec le résident soit mutuellement satisfaisante.

Les professionnels en santé mentale parlent « d'affect plat ou émoussé ». Le déguisement de Huntington est un mélange de traits physiques uniques attribuables à la MH et de ses aspects cognitifs.

Caractéristiques physiques du « déguisement de Huntington »

Apparence générale du visage : c'est comme si le front, les joues, les yeux et la bouche se détachaient du crâne. L'hypomimie est une diminution des signes de l'expression faciale qui peut être attribuable à un certain nombre de causes.

Peu de contact visuel : en raison de l'impersistance motrice.

Difficulté à garder le sourire pendant une conversation : cela pourrait laisser croire que la personne n'est pas très contente de vous voir ou de vous parler. Des muscles extrêmement petits situés autour des yeux et sur le front se contractent très subtilement quand vous écoutez attentivement quelqu'un parler. En fait, ces mouvements inconscients montrent que la personne écoute attentivement. C'est peut-être l'impersistance motrice qui rend très difficile le maintien de ces contractions ainsi que les autres mouvements impliqués quand on sourit.

Inclinaison du corps : la personne est penchée de côté ou sa posture n'est plus la même quand elle vous écoute. Cela pourrait laisser croire qu'elle ne veut vraiment pas être avec vous. Le fait d'avoir une épaule plus basse que l'autre quand la personne est debout devant vous peut donner une impression de « froideur ».

Tête un peu inclinée vers l'avant : cela est peut-être dû à des changements de posture liés à la dystonie, ce qui limite un contact visuel soutenu direct quand vous parlez et écoutez.

Plosives qui sont fortes : quand la personne vous accueille ou répond à vos questions, sa façon de parler peut laisser supposer qu'elle est impatiente ou fâchée contre vous. Quand vous lui demandez : « Comment vas-tu? », elle a de la difficulté à moduler la force de son mouvement et à coordonner son message et sa respiration. Elle peut avoir l'air de répondre en criant « BIEN!!! » ou cela peut être tout simplement le contraire ...

Discours à peine audible sur un ton monotone : quand vous lui demandez comment a été sa journée, la personne murmure « ça va ».

Posture en position assise : le fait d'être avachi dans une chaise peut donner l'impression que la personne s'ennuie en votre compagnie, que vous l'embêtez ou qu'elle ne s'intéresse pas à vous. En fait, cette position peut être attribuable au changement du tonus musculaire, à une faiblesse musculaire ou à un autre aspect lié à la MH.

Nous établissons un contact visuel quand nous parlons avec les gens. Lorsque c'est à notre tour d'écouter, de très petites contractions de nos muscles faciaux indiquent que nous portons attention à ce qui est dit. Ces contractions minuscules des muscles du front et des muscles situés autour de la bouche et des yeux sont maintenues jusqu'à ce que ce soit notre tour de reparler. Ces contractions sont si subtiles que vous n'avez probablement jamais pensé à ces mouvements. Nous les faisons inconsciemment. Nous rassurons ainsi nos interlocuteurs en montrant que nous sommes intéressés et participons pleinement aux conversations.

« L'impersistance motrice » est un trouble moteur de la MH. Au fur et à mesure qu'elle progresse, les gens peuvent avoir de la difficulté à maintenir leurs muscles contractés. Si votre ami atteint de la MH ne semble pas intéressé 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 face à votre conversation. Ces contractions peuvent apparaître momentanément quand la personne

commence à écouter, mais elles ne « dureront » pas longtemps. C'est aussi un autre élément du « déguisement de Huntington ».

La dystonie est souvent un trouble très invalidant. Très tôt, cela 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 dans les chaises. Très souvent, cette posture est liée à la dystonie. Bien que les changements de posture soient subtils, leur contribution au déguisement est loin d'être subtile.

Éléments cognitifs du « déguisement de Huntington »

Pas de réponse, dans un délai raisonnable, à une salutation ou à un compliment.

Réponse à retardement à une question.

« *Non* » *impulsif* à une suggestion.

Insistance répétitive alors que vous êtes occupé, la personne demandant de l'aide ou répétant la même chose encore et encore.

La personne ne peut pas attendre quand elle vous demande de l'aide.

Un « comme tu veux » apathique à une invitation chaleureuse.

Les éléments physiques créent un masque. Les éléments cognitifs mettent un voile sur ce masque, de sorte qu'il est encore plus difficile de reconnaître la personne qu'elle est. Nous avons discuté des fonctions cognitives de la MH plus en détail dans les chapitres précédents.

Du « déguisement » aux « illusions de Huntington »

Parfois, le déguisement donne une fausse impression de ce que la personne pense ou ressent. Une illusion est une « erreur de perception ». Cette erreur de perception est une « illusion de Huntington ». Il y en a plusieurs. En voici quelques exemples :

- « 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 prête pas attention à moi. »
- « Elle ne pense qu'à elle. »
- « Elle ne se souvient pas de moi. »

Les illusions les plus courantes sont peut-être dues aux éléments qui suivent :

- La personne a de la difficulté avec son équilibre.
- Elle articule mal.
- Elle ne répond pas aux questions rapidement.
- Quand elle répond à une question, le ton est plus fort que la normale. On dirait qu'elle a la mèche courte.

On peut facilement penser que la personne est ivre! Il y a plusieurs années, la Société Huntington du Canada a eu pour thème, lors d'une campagne de sensibilisation du public, « Il n'est pas ivre. Il est atteint de la MH. » [Campagne de sensibilisation ayant

été lancée en anglais seulement : « He's not drunk. He has HD. »] En fait, dans un article rédigé en 1872, le Dr George Huntington expliquait que ses patients atteints de chorée avaient de la difficulté à marcher et qu'un étranger pourrait les croire intoxiqués.

En novembre 1954, un patient hospitalisé à l'hôpital de Brooklyn, Woody Guthrie, a écrit ceci : « Si ce n'est pas l'alcool qui me possède, je me demande qu'est-ce que ce sera. » Il a également dit : « C'est presque une chance que j'aie hérité de la chorée, car cela me permet de toujours avoir la tête qui tourne et d'être tout le temps en état d'ébriété ... sans dépenser un cent au bar. »⁸ [traduction]

Son trouble de l'équilibre et le fait qu'il prenne du temps à se redresser, ses réponses à retardement aux questions, sa prononciation dysarthrique, son impatience et ses réponses impulsives contribuent à donner l'impression qu'il est ivre. Toutefois, il est intéressant de noter que vous pouvez arriver à cette conclusion sans la présence de mouvements involontaires. La MH est beaucoup plus que la chorée!

La grimace qui est provoquée par le déguisement de Huntington peut parfois même donner la fausse impression qu'il a mal.

Voir derrière le déguisement de Huntington

Le déguisement de Huntington présente les troubles cognitifs et physiques de la MH de façon relativement facile à expliquer aux gens qui ne font pas partie de votre famille. C'est un outil pédagogique utile pour mettre en garde les gens contre les apparences trompeuses de la MH. Il évite également les « illusions ».

Le seul fait de coller l'étiquette « déguisement de Huntington » à tous ces changements est une forme de sensibilisation. Les membres des familles sont appelés à décrire la MH

⁸ *Born To Win* par Woody Guthrie publié en 1967. ISBN n° B000Q592U8.

des milliers et des milliers de fois à des amis et des collègues de travail. Nous avons nos propres descriptions condensées de la MH et de ses symptômes. N'hésitez pas à inclure la notion du déguisement de Huntington dans ces brèves explications, en donnant quelques précisions. Par exemple « ... et cela vous donne l'air de vous ennuyer ou de ne pas être intéressé » ou « ... parfois vous fait paraître en colère alors que vous ne l'êtes pas ».

Les associations peuvent parler du déguisement de Huntington dans leurs bulletins d'information et feuillets de documentation. Vous pouvez l'expliquer à votre famille élargie, en particulier aux personnes qui connaissent moins la MH. Le déguisement de Huntington doit aussi être expliqué aux membres du personnel des CHSLD si ces derniers veulent vraiment « comprendre la MH ». Des personnes côtoyant votre famille pourraient être mal informées ou être naïves au sujet de la maladie. Le déguisement de Huntington est un bon début pour les sensibiliser à la maladie.

Plusieurs associations, un peu partout dans le monde, ont trouvé un moyen de contourner le problème des illusions de Huntington en imprimant des cartes « J'ai la maladie de Huntington ». Il s'agit en fait de petites cartes qui dressent la liste de quelques symptômes de la MH. Par exemple, sur la carte fournie par la Société Huntington d'Écosse il est écrit : « Il se peut que je marche en chancelant et que j'articule mal. » Ces cartes sont montrées si un policier arrête une personne atteinte de la MH en supposant qu'elle est en état d'ébriété. Faisant référence au jeu *Monopoly*, un jeune homme atteint de la MH dit que sa carte est comme une carte « pour sortir gratuitement de prison »! Le déguisement de Huntington pourrait être ajouté à ces cartes, en ajoutant quelques mots d'explication, par exemple « je peux avoir l'air indifférent ou fâché. »

Voir derrière le déguisement demande du temps et de la pratique. Pour les personnes qui ne côtoient pas régulièrement des gens atteints de la MH, ce n'est pas une révélation instantanée. Si vous avez tendance à mal interpréter, dites-le simplement. Par exemple, « Je suis désolé, je ne pensais pas que tu voulais faire cela! » Dans l'ouvrage intitulé

Comment se faire des amis,⁹ l'une des façons proposées par Dale Carnegie pour « amener les gens à penser comme vous » c'est « d'admettre rapidement que vous avez tort, si c'est le cas, et de faire preuve d'empathie ».

Dès l'enfance, nous apprenons à interpréter les signes non verbaux pour savoir comment les gens se sentent. Le déguisement de Huntington nous rappelle que nous ne pouvons plus supposer qu'une expression particulière du visage transmet les mêmes sentiments que par le passé. Ce qui a déjà été un signe d'indifférence peut aujourd'hui vouloir dire quelque chose d'autre, si nous regardons plus attentivement derrière le masque.

Nous ne pouvons pas changer grand-chose à la MH elle-même. Cependant, nous pouvons nous renseigner sur le déguisement de Huntington et transmettre l'information à d'autres. Avec un peu de chance, en changeant notre façon de voir les aspects de la MH, nous ferons tomber le déguisement de Huntington et nous verrons encore la personne que nous avons connue et que nous aimons depuis si longtemps.

⁹ *Comment se faire des amis* par Dale Carnegie. ISBN n° 9782253009108. Veuillez consulter la liste des « livres utiles » dans l'annexe.

Tactiques rassurantes

« La vie change constamment. Vous devez prendre le train quand il passe. Vous devez vous adapter au fur et à mesure. On ne peut pas faire les choses comme avant. C'est impossible; c'est comme essayer de compter les étoiles. » [traduction]

Woody Guthrie¹⁰



Au sujet des tactiques

Cette enseigne de la route 66 aux É.-U. est reconnue mondialement. Vous souvenez-vous de la chanson « Get your kicks on Route 66 »? (Défoulez-vous sur la route 66). 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 de signalisation sont là pour rassurer les automobilistes en leur indiquant

¹⁰ *Woody Sez*, publié en 1975 par Grosset et Dunlap. Ce livre est actuellement épuisé, mais vous pouvez parfois le trouver sur Ebay ou Amazon.com sous « livres usagés ». ISBN n° 978-044 811 7591.

qu'ils sont sur la bonne route, qu'ils vont dans la bonne direction ou, au contraire, en les avertissant qu'ils se sont engagés dans la mauvaise direction. Dans les deux cas, ils rassurent l'automobiliste. De la même façon, toutes les tactiques dont il sera question visent à rassurer la personne atteinte de la MH, quelle que soit l'activité entreprise.

Les tactiques ont plus d'une utilité. Que ce soit pour prévenir les problèmes engendrés par l'irritabilité ou pour empêcher la surcharge cognitive pouvant pousser quelqu'un dans l'apathie, les tactiques utilisées peuvent être les mêmes. Dans ce contexte, elles peuvent donc s'intégrer dans tous vos soins et dans toutes vos communications.

En étudiant bien certains comportements découlant des aspects cognitifs de la MH pourtant difficiles à gérer, il est possible d'envisager des façons d'aménager les environnements, que ce soit à la maison ou en établissement, de manière à réduire au maximum ces comportements. Des environnements qui favorisent la prévisibilité des événements, l'ordre et la routine peuvent faciliter l'adaptation à certains de ces comportements difficiles ou même les prévenir. Maintenant, les médecins et les professionnels de la santé recommandent, dans certains cas, une série d'aménagements environnementaux et certains types d'interaction à privilégier par le personnel en remplacement d'interventions pharmacologiques ou comme complément.

Trouver des façons de soulager la personne atteinte de la MH pour composer avec tous les aspects cognitifs de la maladie qui s'accumulent est une lutte à 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 allégera le fardeau de la lutte et aidera à trouver un certain soulagement.

« L'amour est le seul remède auquel je crois. Tous les médicaments et tous les soins doivent être donnés avec amour. Les mots réconfortants et les marques d'affection du personnel infirmier me font plus de bien que tous les médicaments connus. » [traduction]

--Woody Guthrie¹¹
Vers 1950-1951

Aller plus lentement

Aller plus lentement. C'est facile! Mais cette stratégie est reliée à d'autres aspects qui lui sont interreliés. Nous croyons tous que nos conversations et nos interactions sont lentes, calmes et apaisantes. Voici d'autres aspects à considérer pour améliorer votre façon de faire déjà naturellement calme.

- Êtes-vous seul? Si c'est faisable et approprié, le fait d'être seul avec la personne atteinte l'aide à se concentrer sur le sujet abordé. Cela vous permet de contrôler le rythme de votre interaction en réduisant au maximum les distractions possibles.
- Êtes-vous un pas plus loin que la distance respectable? Il est naturel de converser et d'échanger à une distance respectable. En étant un pas plus loin, cela vous permet de faire abstraction plus facilement des mouvements involontaires. Évidemment, si vous l'aidez à manger ou à prendre son bain, cette recommandation ne s'applique pas.
- Êtes-vous positionné un peu sur le côté? Les gens se sentent plus à l'aise si vous êtes un peu sur le côté, dans un angle de 45°, au lieu d'être directement devant eux.

¹¹ *Pastures of Plenty* par Woody Guthrie, Dave Marsh et Harold Leventhal publié pour la première fois en 1990. ISBN n° 978-0060984199.

- Êtes-vous à la hauteur de ses yeux? Si vous êtes debout, alors que la personne est assise, prenez le temps de vous asseoir ou de vous accroupir au niveau des yeux. En vous assoyant, vous donnez subtilement le message que vous prenez le temps d'écouter. Le fait de devoir lever la tête pour regarder quelqu'un fausse les échanges et suggère une dépendance qui peut ne pas être favorable au style calme et apaisant que vous voulez privilégier. Il semble y avoir un effet apaisant sur vous deux quand vous vous placez à la hauteur des yeux. Essayez!

- Vos mains sont-elles ouvertes? Sauf si vous utilisez vos deux mains pour l'aider, parlez en ayant vos mains grandes ouvertes. Montrer les paumes de la main est un signe d'honnêteté et démontre une approche de collaboration non menaçante.

- Utilisez-vous un ton généralement familier? Vous êtes calme, mais pour avoir l'air encore plus calme, prenez le temps de faire un effort conscient pour communiquer votre calme. Vous pouvez prendre une grande respiration et expirer lentement avant de commencer à parler pour attirer l'attention sur votre calme et pour ralentir le rythme de la conversation. Cela deviendra rapidement une seconde nature.

- Utilisez-vous son nom? Entre membres d'une même famille, cela n'est peut-être pas nécessaire, mais c'est essentiel dans les résidences. Les familles substituent souvent le nom par des surnoms ou des termes affectueux. Utiliser délibérément son nom semble aider à aller plus lentement naturellement. Comme l'indique Dale Carnegie dans son ouvrage *Comment se faire des amis...*, « le nom d'une personne est pour elle le mot le plus agréable et le plus important de tout le vocabulaire ».

Bref, il faut parler non pas lentement, mais « plus lentement ».

Faites un effort supplémentaire pour que le repas prenne plus de temps. La personne atteinte de la MH mange souvent rapidement et met trop d'aliments dans sa bouche. Prenez une bouchée à la fois. Lui laisser le temps de déglutir « à sec » peut aider. La difficulté à avaler et le risque d'étouffement exigent de manger plus lentement et de maintenir une vigilance constante.

Parlez plus lentement. Le rythme d'une conversation est d'environ 120 mots à la minute. Réduisez votre nombre de mots à la minute le plus possible sans toutefois devenir guindé. Au début, vous devrez le faire consciemment, mais avec de la pratique, cela deviendra une seconde nature. Quand vous parlez, utilisez des phrases simples qui présentent une seule idée ou une seule notion à la fois, en faisant une pause après chaque phrase.

Faire une seule chose à la fois

Il est difficile de rester concentré sur un sujet quand un autre sujet attire notre attention. Le test de Stroop nous rappelle comment on se sent quand on doit repousser des « interférences cognitives ». Lire des mots écrits dans une couleur différente du mot à dire est une véritable lutte cognitive.

Notre système nerveux central filtre inconsciemment les distractions de notre environnement. À chaque instant, il fait le tri dans les innombrables stimuli autour de nous, ne tenant pas compte des stimuli non importants. Il y a des bruits autour de nous à chaque seconde de la journée. Le bruit de la circulation, des télévisions, des radios et des conversations, le bourdonnement des appareils électriques et le bruit de portes qu'on ouvre et qu'on ferme sont souvent « bloqués » par nos cerveaux en santé, parce qu'ils ne sont pas pertinents pour ce que nous faisons à ce moment. Visuellement, il y a des signes de toutes sortes, des gens et des automobiles qui passent juste devant nous que nous ignorons.

Le test de Stroop montre ce que l'on ressent vraiment quand on essaie de se concentrer sur un aspect, alors qu'un 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. Le cerveau des personnes soignantes trie à chaque instant les facteurs environnementaux autour d'elles, de sorte que celles-ci risquent de ne pas remarquer combien ces facteurs peuvent être distrayants 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 distractions possibles. Ici en Amérique du Nord, la télévision est une source de distraction courante. Les télévisions restent souvent allumées pendant de longues périodes, pendant 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 appareil 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 la fermer 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 télévision, 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 a de la difficulté à alterner entre la télévision et votre interaction. La personne peut répondre de différentes façons ou ne pas répondre du tout, mais toutes ces réactions peuvent être liées au fait de devoir partager son attention. Il est difficile pour nous de comprendre cela, parce que nous ne vivons pas avec cette atteinte cognitive.

La tactique à employer est simple : faites une seule chose à la fois. Prenez quelques minutes pour être conscient de tous les stimuli autour de vous en même temps : stimuli visuels, auditifs, tactiles et olfactifs. Demandez la permission de fermer la télévision. Fermez la télévision. Assoyez-vous. Allez plus lentement. Maintenant, commencez votre interaction. C'est important autant pour les personnes qui sont irritables que pour celles qui sont apathiques.

Les gens ont souvent de la difficulté avec les longues séquences de tâches qu'implique le seul fait de s'habiller. Ils peuvent avoir de la difficulté à planifier, à mettre en ordre et à 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 ces activités. La notion « d'une seule chose à la fois » est souvent négligée par les gens autonomes dans leurs soins d'hygiène personnelle. La télévision peut être 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 stimulation pour la personne atteinte de la MH pour que cette dernière puisse rester concentrée sur la tâche en cours, c'est-à-dire s'habiller.

Il ne faut pas oublier que les déficits qui perturbent le contrôle des impulsions et qui peuvent susciter de la colère ou un mauvais jugement influent sur le comportement. Souvenez-vous également que la personne atteinte s'accroche à un sujet et a de la difficulté à se concentrer sur un autre. Une fois l'attention détournée, il est plus difficile pour la personne de revenir à la tâche amorcée.

Le multitâche, un mode de vie très répandu de nos jours, et la présence continuelle d'une multitude de sons dans nos maisons et dans la communauté rendent cette notion « d'une seule chose à la fois », pourtant simple, aussi difficile que cela l'est de ralentir. Ce n'est pas facile de prendre soin d'une personne!

Dire et redire

Il existe un principe de base souvent mentionné pour organiser l'information présentée par écrit et verbalement : « Commencez par expliquer ce que vous allez dire, dites-le, puis redites autrement ce que vous venez de dire. » L'application de ce principe aux activités de votre famille pendant la journée peut aider la personne atteinte de troubles cognitifs attribuables à la MH à organiser le flot d'informations.

Donnez un aperçu de la journée et refaites le tour de la journée dans votre routine familiale. Beaucoup de gens le font déjà. Presque tous les matins de la semaine, au déjeuner, ma femme me demande : « À quoi ressemble ta journée aujourd'hui? ». Je lui dis ce que je dois faire au travail et ce que j'entrevois faire après le travail, même si rien de spécial n'est prévu. Les fins de semaine, les journées sont moins structurées, mais le samedi, nous commençons souvent la journée en faisant le tour, devant une tasse de café, de ce que nous devons ou voulons faire pendant la fin de semaine.

C'est une bonne habitude à prendre de passer en revue la routine de toute la journée. Par exemple, vous pouvez dire : « Parfait, Joe, tu es habillé et rasé. Maintenant, on va aller déjeuner, puis nous sortirons pour aller faire des commissions, et ensuite nous reviendrons ici pour dîner. » Cela peut très facilement devenir la norme dans votre vie familiale. Vous pourriez être surpris de voir comment les enfants apprennent vite et facilement cette façon de faire!

Bon nombre de familles passent naturellement en revue leur journée au souper. En faisant un effort conscient pour adopter cette façon de faire, à la longue, cela aide à établir une routine pour les personnes qui ont à composer avec les aspects cognitifs de la MH. Cela vous permet également de donner un aperçu des activités du lendemain. Rappelez-vous, pas de surprises! Ce sera plus facile si vous dressez les grandes lignes de vos routines quotidiennes et hebdomadaires, comme nous le décrivons ci-après.

Utiliser des points de repère

« Et ils sont partis! ... descendant le dernier droit ... et ils approchent du virage ... au poteau au demi-mille ils se dirigent vers l'avant-dernier droit ... et ils prennent le virage ... ils sont dans le dernier demi-mille ... s'approchent de la dernière ligne droite ... et au fil d'arrivée Seabiscuits gagne avec deux longueurs d'avance. »

Cela pourrait être la description de n'importe quelle course de chevaux. Comme je viens tout juste de vous recommander d'aller plus lentement, j'hésite à utiliser une analogie où le gagnant est celui qui est le plus rapide. Par contre, 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 décrivaient pour des auditoires radiophoniques. 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 », « l'avant-dernier droit », « le dernier tour » et la « dernière ligne droite » sont devenus des lieux communs des présentateurs. Les mordus des courses savaient où les chevaux étaient sur la piste et la distance qu'il leur restait à courir, grâce aux « points de repère » des présentateurs.

Aider quelqu'un à prendre son bain, à s'habiller, à faire sa toilette et à manger peut demander beaucoup de travail. Il se peut que la personne ne veuille pas le faire. Aussi, comme elle n'a pas le choix, elle peut vouloir le faire le plus efficacement et le plus rapidement possible. La personne ne peut pas attendre. Elle déteste les surprises. Supposons que deux questions reviennent constamment dans sa tête : « Encore combien de temps cela va-t-il durer? » et « Avons-nous presque terminé? ». En intégrant des points de repère quand vous l'aidez, cela permet d'anticiper ces questions et rassure la personne avant que son anxiété puisse se transformer en refus.

Que dirait le présentateur de courses de chevaux s'il aidait quelqu'un à s'habiller? Ça pourrait ressembler à ceci : « Parfait, on commence. On met les sous-vêtements en premier, et on a le quart de fait. Maintenant, c'est le tour du T-shirt et on est presque à la moitié. Maintenant, les pantalons, et on a la moitié de fait ! Parfait, on est presque à l'étape finale avec les bas. Glisse maintenant les pieds dans les souliers et on a terminé! C'est fini! »

Et maintenant, regardons ce que dirait le présentateur de courses de chevaux qui aide quelqu'un à manger. Il dirait peut-être : « Parfait, on a des pommes de terre en purée, du pain de viande et des carottes. Ça y est, on est parti! » Plus tard, il dirait : « Tu as terminé ton pain de viande et mangé quelques carottes ... tu en as mangé presque la moitié. » Un peu plus tard, il dirait : « On a encore un verre de lait à boire et des pêches à manger, mais on arrive à la fin. » Et au moment de terminer le repas, il dirait : « Il ne reste qu'à nettoyer un peu et on a terminé. » Je le répète, nous ne disons pas qu'il faut faire une course en mangeant, mais le fait de lui rappeler où il en est rendu dans la longue séquence d'activités est rassurant. Ainsi, vous n'aurez peut-être pas à lui répéter constamment de continuer de manger quand il semble avoir perdu son intérêt.

Certaines séquences des soins d'hygiène personnelle sont, aux dires des gens, « finies », mais en réalité elles ne sont pas terminées. Aller aux toilettes en est un bon exemple. « Utiliser la salle de bain », ce n'est pas qu'aller à la selle. Il faut aussi s'essuyer et se laver les mains. Pendant de nombreuses années, j'ai aidé des gens à aller à la salle de bain, à baisser leurs pantalons et à s'asseoir de façon sécuritaire sur la toilette. Je les laissais dans la salle de bain seuls, attendant à l'extérieur, et je leur disais : « Tu me le diras quand tu auras terminé. » Dès qu'ils avaient terminé d'uriner ou d'aller à la selle, ils me rappelaient. « J'ai fini! ». Je les aidais alors à s'essuyer (et tout ce que cela implique dans la manipulation du papier de toilette), à remonter leurs pantalons et à laver leurs mains, des gestes supplémentaires que je voulais qu'ils fassent. Ils avaient hâte d'aller manger, d'aller fumer ou de revenir devant la télévision. Oui, ils me le disaient quand ils avaient fini, mais nous avons des notions différentes de ce que « fini » voulait dire!

Avec le temps, j'ai changé mes directives, et maintenant je dis plutôt : « Dis-le-moi quand tu auras la moitié de fait et nous finirons ensemble l'autre moitié. » Alors, au lieu de dire « j'ai fini! », ils disent « je suis prêt ». Ça ne marche pas à tout coup. Dans mon cas, cependant, l'utilisation de points de repère permet d'étendre la portée de l'activité de manière à inclure des étapes pour lesquelles j'avais auparavant moins de coopération. La prémisse, c'est que ce sera terminé quand les mains auront été lavées. Cette notion peut aussi être utile pour toutes les étapes qui entourent le brossage des dents et pour éviter un refus à la seule pensée de devoir brosser ses dents.

Le but d'intégrer des points de repère dans les soins prodigués, en particulier dans les soins d'hygiène personnelle 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 préfère ne pas faire une chose, il est bon de continuer de la rassurer, même si cela devient redondant.

Commenter action par action

Nous sommes en 1965, au moment de la finale de la ligue de basketball de l'Est de l'association nationale de basketball. 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 adversaires, les Philadelphia 76ers, ont le ballon. Rassemblés autour de nos radios, il n'y a plus grand espoir pour l'équipe locale. Alors, nous entendons l'annonceur 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 vole le ballon! C'est terminé ... tout est terminé! Johnny Havlicek lui a volé le ballon! »

Johnny Most était le commentateur principal pour les Celtiques. Le commentateur est la personne qui fait la description intégrale d'un match en temps réel. Dans d'autres pays,

on l'appelle aussi commentateur sportif ou journaliste sportif, mais toutes les équipes professionnelles, de tous les sports et partout dans le monde, ont des présentateurs qui font la description intégrale des matchs.

Quinze ans plus tôt, les amateurs de baseball de New York avaient entendu Russ Hodges annoncer « le coup entendu autour du monde », le coup de circuit de Bobby Thomson qui a fait gagner le championnat de la Ligue nationale de 1951 aux Giants de New York contre leurs adversaires, les Dodgers de Brooklyn :

« Bobby Thomson s'élance ... Billy Cox au troisième but. Une prise, la dernière de la neuvième, Branca lance. Bobby Thomson avance au premier but sur une prise ... Brooklyn mène, 4-2... Hartung au troisième but ne prend aucune chance ... Lockman sans grande avance au deuxième ... Branca lance... [bruit d'un bâton qui frappe la balle] C'est un coup puissant ... ça va y être, je crois ... Les Giants ont remporté le championnat! Bobby Thomson a frappé la balle jusque dans les bancs des estrades du champ gauche! Je ne peux pas le croire! Bobby Thomson a frappé une flèche ... dans les bancs ... des estrades du champ gauche ... et la foule est en délire! Les Giants ont gagné ... avec 5-4 ... et ils soulèvent Bobby ... et le transportent pour sortir du terrain. »

Quand vous demandez à une personne atteinte de la MH de participer à une activité de la vie quotidienne, c'est un peu comme si tous les déficits cognitifs de la MH, soit le ralentissement du processus de la pensée, la difficulté à alterner, à se rappeler et à organiser l'information, ainsi qu'à attendre, se superposaient. Participer à une activité courante peut être une source de stress, même si aucun signe extérieur ne le démontre. Agissant ensemble, les changements peuvent susciter un sentiment qui frôle la confusion ou l'inconfort quand la personne essaie de vous aider à l'aider. Il est donc rassurant de savoir ce qui arrive au fur et à mesure. Faire la description intégrale de ce qui se passe autour de la personne peut aider. C'est aussi simple que les descriptions de

matches données en exemple à la page précédente. Ce truc est des plus utiles pour les personnes qui sont dans la zone ou qui sont irritables.

Évidemment, vos commentaires n'ont pas besoin d'être aussi détaillés que la description radiodiffusée d'un match de baseball. Le niveau de détails requis varie selon les besoins. Les aidants sont un peu gênés quand ils commencent, parce que cela a l'air un peu forcé. Mais avec de la pratique, cela devient plus naturel. Certains aidants l'ont toujours fait avec naturel!

« Il est 8 h. Où est la télécommande? Canal 7, voilà. »

« Penche ta tête et je vais la rincer. Je vais prendre le shampooing et je vais faire mousser. Parfait, je vais laver derrière tes oreilles maintenant. Voilà ... laisse les yeux fermés. Penche encore la tête, je vais rincer maintenant. »

« Tu as déjà ta brosse à dents dans les mains. On va la rincer. Je vais mettre de la pâte à dents dessus. Vas-y, maintenant ... »

Favoriser les routines

Chaque jour, il y a des routines. La nuit suit invariablement le jour. Nous travaillons cinq jours, puis nous avons un congé de deux jours, et nous appelons cela une « semaine ». Nous établissons une routine annuelle en respectant Noël, le Jour de l'An et d'autres fêtes religieuses et nationales. Notre routine quotidienne repose sur trois repas par jour.

Nous avons chacun notre propre routine personnelle. Peut-être allons-nous à la messe le dimanche, jouons-nous aux cartes les mardis soirs et allons-nous à l'épicerie les

samedis? D'autres, peut-être, achètent du pain et du lait en revenant du travail. Nous ne faisons pas nécessairement ces choses chaque jour ou chaque semaine, mais nous les faisons assez souvent pour pouvoir prédire notre semaine type. C'est rassurant de savoir ce qui s'en vient.

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 soirs. Notre réunion de famille a lieu au cours de la première semaine d'août chaque année. Même si nous n'en sommes pas conscients, voir les mêmes choses, les mêmes personnes et les mêmes activités dans le même contexte, encore et encore, est rassurant.

Nous nous inquiétons quand quelque chose que nous anticipions ne s'est pas produit. Attendant l'appel de sa fille tous les mardis soirs, 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 étranger promener son chien. Quand un événement prévu ne se produit pas, nous le remarquons.

Quand nous attendons consciemment ou même inconsciemment que quelque chose se produise, et que cela n'arrive pas, il n'est pas inhabituel de devenir ennuyé, fâché ou agressif. Avez-vous déjà donné un coup de pied sur une machine distributrice de Coke?

Nous sommes nombreux à détester les surprises et les perturbations dans nos vies. Comme la personne atteinte de la MH a de la difficulté à organiser ses actions, à commencer des tâches, à contrôler ses impulsions et à apprendre de nouvelles séquences, elle déteste encore plus les surprises. Souvent, vous pourriez traduire la colère exprimée face à des événements imprévus par ces mots : « J'insiste pour savoir ce qui s'en vient ». Savoir ce qui s'en vient, que ce soit consciemment ou inconsciemment, est rassurant et sécurisant. Rien de ce que vous pouvez faire comme aidant n'est plus rassurant que le fait d'accroître la prévisibilité de ses journées et de son

environnement immédiat. La constance est puissante et les routines sont extrêmement rassurantes.

« Se concentrer pour terminer une tâche simple devient difficile et, ultimement, impossible. Quelque part entre notre état normal et le moment où l'on est totalement invalide, nous passons par une période de confusion. Pendant cette période, nous nous fions aux habitudes et aux routines pour fonctionner. Quand quelque chose nous empêche d'accomplir ce qui paraît être une tâche simple, nous devenons contrariés et inquiets, principalement parce que cela prend énormément de préparation mentale seulement pour commencer la tâche. »

Matthew, atteint de la MH; 2000

« Il est déjà assez difficile de composer avec la confusion dans notre propre tête. Il me semble que demander aux autres un régime de vie précis n'est pas trop exiger. Même pour la plus petite des choses, l'ordre est important ... même si vous devez le demander. Être confus, c'est insupportable. Voilà ce que j'en pense. »

Sarah, atteinte de la MH; 2002

« J'étais capable de voir ses principales habitudes dans son horaire quotidien et son horaire hebdomadaire. Sans me rendre compte de ce que je faisais, je changeais constamment sa routine. Puis, je me comportais comme une folle essayant de trouver un sens à tout cela. En ne dérangeant pas sa routine, cela a éliminé des tonnes de stress. Je devais être aveugle pour ne pas le voir... »

Dianne, aidante; 2004

« Je pense à sa routine après le travail. Quand nous arrivions à la maison, il prenait une douche, sortait ses vêtements pour le lendemain ... puis s'habillait et venait rejoindre la famille. S'il ne sortait pas ses vêtements du lendemain parce que les vêtements n'avaient pas été pliés ou parce qu'il n'avait pas eu le temps de le faire, il s'affolait le lendemain. On aurait dit que les quelques minutes supplémentaires

nécessaires pour trouver les vêtements étaient de trop pour lui. Tout devait rester exactement à la même place. »

Marianne, aidante; 2001

« Comme le noyau caudé (structure du cerveau) est incapable d'effectuer son travail adéquatement, les personnes atteintes de la MH ont besoin d'un environnement bien contrôlé fournissant une structure quotidienne et une routine sur lesquelles elles peuvent se fier. 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 de la MH doit se fier à des sources extérieures pour structurer sa journée et prendre des décisions.

Tiré de *Understanding Behavior in HD*¹² [traduction]

Rappelez-vous ce que c'est de penser avec la MH. Tout est plus lent. Le traitement de l'information est plus lent. L'organisation des informations est plus difficile. Vous devez maintenant porter une attention à des choses que vous faisiez inconsciemment. Cela peut être fatigant et déroutant. La personne peut se sentir minable. Votre mère est plus courte quand vous êtes fatigué, confus ou que vous vous sentez mal. Tout autour de vous, les gens s'attardent à vos problèmes de mouvement. Des gens peuvent vous presser 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. Il y a des changements, petits et grands, qui vous surprennent de temps en temps... Merde!

En 1943, le psychiatre novateur Dr Leo Kanner, M.D., a décrit dans les mots suivants l'une des caractéristiques d'un certain trouble : « un désir anxieusement obsessionnel de maintenir la monotonie ». Certaines familles pourraient penser qu'il décrivait un trouble cognitif de la MH. Cependant, ce n'était pas le cas. Il décrivait l'autisme. Néanmoins, il décrit aussi avec exactitude certaines manifestations des fonctions cognitives de la MH, en particulier quand la personne est confrontée à des changements lors d'événements

¹² *Understanding Behavior in Huntington's Disease: A Practical Guide for Individuals, Families and Professionals Coping with HD* par Jane Paulsen.

anticipés ou lorsqu'elle fait face à des surprises. Les neuropsychologues parlent d'un « manque de flexibilité mentale »

Si vous êtes atteint de la MH, c'est beaucoup plus facile quand vous savez ce qui s'en vient ou, au moins, si vous n'êtes pas confronté à des surprises. C'est plus rassurant et sécurisant quand les choses se produisent de la même façon et dans le même ordre. Avec tous les défis cognitifs simultanés à relever, il est courant de vouloir garder les choses telles qu'on les connaît.

Comme aidants, notre défi consiste à nous adapter à ces changements, et spécialement à organiser les choses de façon à ce qu'il y ait le moins de surprises possible. Notre travail consiste à accroître la prévisibilité et à annoncer ce qui s'en vient dans tout ce que nous faisons. Étant donné les défis cognitifs que doivent relever les personnes dont nous prenons soin, ce n'est pas trop demander.

Certaines familles s'inquiètent quand un proche dont elles prennent soin doit être pris en charge par un établissement de santé. Parfois, les familles sont surprises de voir les gens s'adapter plus facilement que prévu. Le nouveau résident peut être rapidement ravi des soins reçus dans son nouveau milieu. Le quotidien dans un établissement de santé est très structuré et très prévisible à bien des égards. Le déjeuner, le dîner et le souper 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 quittent à la même heure. L'horaire ci-après est un exemple des événements prévisibles quotidiens d'un établissement de santé. Les établissements de santé, de par leur nature, sont plus structurés que nos foyers. Dans de nombreux cas, cette plus grande prévisibilité favorise des adaptations relativement faciles à la vie dans un nouvel environnement.

Heure	Événement
7:00	Arrivée du personnel infirmier et du personnel de soutien du nouveau quart de travail
8:30	Distribution des médicaments
9:00	Déjeuner
12:00	Dîner
13:30	Distribution des médicaments
15:00	Arrivée du personnel infirmier et du personnel de soutien du nouveau quart de travail
17:00	Distribution des médicaments
17:30	Souper
20:00	Distribution des médicaments
23:00	Arrivée du personnel infirmier et du personnel de soutien du nouveau quart de travail

Chez-soi, la routine s'installe d'elle-même et est entretenue. Beaucoup de personnes disent « je ne pourrais jamais m'en tenir à un horaire! Sûrement pas chez-nous. » Elles ont raison. Cependant, une routine n'est pas un horaire. C'est une série ordonnée d'événements qui réduit au maximum les surprises, stimule l'action et indique ce qui s'en vient. Ce n'est pas un calendrier. Ce n'est pas rigide. Cela ne doit pas être contraignant.

Pour établir une routine chez-soi, on commence par trouver les choses que l'on fait déjà de manière prévisible, chaque jour ou chaque semaine. Vérifiez-vous si le facteur est passé chaque jour à une heure précise? Regardez-vous les nouvelles du soir à la télévision à une heure précise? Prenez-vous votre café tous les matins à peu près à la même heure? Une routine n'est pas une grille de ce que vous devriez faire et du moment où vous devriez le faire. Ce n'est rien d'autre qu'un aperçu des choses que vous pouvez

prédire et qui indique quand vous le ferez. Dans le tableau ci-dessous, indiquez ce qui est relativement prévisible dans la vie de votre famille au courant d'une semaine.

En passant en revue votre semaine, assurez-vous d'inclure ces informations :

- L'heure à laquelle vous partez travailler et vous revenez à la maison.
- L'heure à laquelle vos enfants partent pour l'école et reviennent à la maison.
- Les choses que vous faites pour vos parents.
- Les activités auxquelles participent vos enfants.
- Les médicaments que vous prenez.
- Les soirs où vous cuisinez ou prenez des plats à emporter.
- Les programmes télévisés que vous regardez.
- Les bains et les douches.
- Indiquez tout autre événement mensuel, saisonnier ou annuel.

Utilisez la grille ci-après pour indiquer ces événements. Faites de votre mieux.

Dimanche	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi
Matin						
Midi						
Soir						

L'ordre des événements est plus important que l'attribution d'une heure particulière aux événements. Les mères l'apprennent intuitivement quand leur bébé grandit. Elles savent que leurs enfants ont besoin d'une routine au coucher. Cela peut être : souper, 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 arriver au travail à l'heure, vous devez régler votre cadran à une heure précise, évaluer le temps nécessaire pour prendre votre douche et préparer votre déjeuner, et viser une heure particulière pour quitter la maison pour le travail. Si vous avez des enfants à la maison, vos journées familiales peuvent avoir d'autres séries d'événements quotidiens et hebdomadaires rattachés à des heures particulières de la journée.

Les activités au sein des établissements de santé sont également rattachées à des heures particulières, comme dans l'horaire donné en exemple à la page 83. Cependant, on peut ajouter des séquences d'événements à l'intérieur même de cet horaire afin d'accroître la prévisibilité. Par exemple, supposons qu'il y a deux résidents par chambre dans les chambres 101, 102 et 103. Un préposé peut être assigné à ces trois chambres contiguës pendant son quart de travail. Si le préposé donne les soins du matin à ces résidents dans le même ordre chaque jour, en allant d'une chambre à l'autre, alors l'activité associée aux soins prodigués aux résidents des chambres 101 et 102 rassure inconsciemment le résident de la chambre 103, car cela lui indique que son tour approche de plus en plus. Les bruits des membres du personnel qui s'approchent et passent devant sa chambre pour s'occuper des résidents de la chambre 102 peuvent rassurer les résidents de la chambre 103 qui savent qu'ils sont les prochains. Le fait d'avoir une structure bien précise pour les soins de base permet de réduire le nombre d'employés différents assignés à un résident au fil de sa vie. Bien souvent, la rotation quotidienne des affectations entre préposés ne tient pas compte des aspects cognitifs de la MH ou constitue un choix délibéré des gestionnaires qui décident de donner la priorité à des considérations autres que les besoins cognitifs du résident atteint de la MH.

La permanence des personnes soignantes, autant chez le personnel infirmier que chez les préposés, est importante quand vient le temps de choisir un établissement de santé pour votre proche. Combien de préposés différents s'occupent d'un résident au cours d'une semaine? Ce nombre pourrait vous étonner! Le minimum absolu est six, parce qu'il y a trois quarts de travail par jour et puisque les employés travaillent cinq jours par semaine. En réalité, il y en a beaucoup plus en raison des journées de maladie, des emplois à temps partiel, des vacances des employés, du roulement de personnel et d'autres facteurs. Comme l'établissement de santé doit équilibrer son personnel en affectant temporairement des personnes soignantes « volantes » à d'autres tâches, le nombre de personnes différentes augmente encore plus. Il n'est pas rare d'avoir plus de vingt préposés différents pour prendre soin d'un résident au cours d'une semaine. Cela peut surprendre mes collègues des établissements de santé parce qu'ils ne surveillent 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 ratios patients/employés. Cependant, personne ne demande la fréquence de rotation des affectations des employés. L'affectation des personnes soignantes à des postes réguliers est l'engagement opérationnel le plus significatif que puisse prendre un établissement de santé pour tenir compte des aspects cognitifs de la MH.¹³ 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.

Au moment de remplir la grille présentée à la page 84, n'essayez pas de remplir toutes les plages horaires. Très peu de foyers font autant de prévisions! Gardez certaines plages horaires vides, si vous ne pouvez pas prédire ce que vous ferez à ce moment-là.

¹³ 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 affections neurologiques. Chaque employé devrait pouvoir choisir de poursuivre son affectation. Pour cela, il faut un appui de taille 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 consommateurs 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 donner votre bain? 15?

Encore mieux, écrivez « Ne rien faire », « Flâner », « Relaxer seulement » ou « Libre jusqu'à ... ». Dans ces périodes non réservées, de nouvelles choses vont inévitablement devenir courantes et vont établir de nouvelles routines!

Au moment d'étiqueter les plages horaires, utilisez le « principe des menus » pour nommer des catégories d'activités, et non des activités précises. Sur un menu, les services sont présentés dans un certain ordre : entrée, mets principal et dessert. Ces « services » ou catégories forment un repas. On vous sert un certain mets dans chaque service, toujours dans le même ordre. À l'intérieur de la structure du menu, vous êtes libre de choisir ce que vous voulez pour chaque service. Chaque repas est donc différent. Par exemple, pour mardi soir, vous pourriez indiquer « soirée de magasinage » au lieu d'écrire « aller chez Walmart ». C'est une façon de faire plus souple qui vous laisse une marge de manœuvre si vous pensez que la personne pourrait répondre « Je ne veux pas aller chez Walmart! ». En utilisant une étiquette plus large comme « soirée de magasinage », cela vous permet d'offrir un choix : « C'est le soir pour aller magasiner. Où aimerais-tu aller, Walmart ou Sears? »

Avoir une bonne idée de votre routine hebdomadaire, du moins ce à quoi vous pensez, est un outil utile pour voir et revoir votre journée avec la personne dont vous prenez soin. 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.

Un changement dans la routine devrait être annoncé suffisamment d'avance. Mais combien de temps à l'avance? C'est à vous de décider. Suivez votre intuition. C'est vous l'expert ici!

Ceci dit, les résidents des établissements de santé ayant plusieurs troubles cognitifs, comme ceux qui sont attribuables à la MH, peuvent avoir besoin d'encore plus de prévisibilité, jour après jour, dans les activités auxquelles ils vont participer et dans les interactions avec les autres. Les principaux éléments de cette prévisibilité si rassurante sont : chacune des personnes soignantes, l'organisation des soins d'un quart de travail à

l'autre, l'introduction avec prudence des événements non prévus, de la souplesse au sein de l'équipe de travail afin de répondre immédiatement et afin de changer les priorités sur-le-champ et une ouverture pour tenir compte de l'âge des résidents afin de s'adapter aux résidents relativement plus jeunes. Comme les résidents aiment que les choses se déroulent de la même façon, il faut être attentif et tenir compte de tous ces éléments.

Comment s'y prend-on pour prévenir et éviter les crises de colère? Dans bien des cas, l'établissement de routines familiales permet d'éviter ce genre de situations. On s'adapte aux aspects cognitifs en comprenant à quoi cela ressemble de penser avec la MH et en s'efforçant d'accroître la prévisibilité à chaque instant avec des séquences et des similitudes qui créent une routine.

Se retirer et réessayer

Il n'est pas rare qu'une personne atteinte de la MH dise « non! » à une demande, même si c'est clairement dans son intérêt. Dans un établissement de santé, on voit souvent cela au moment des repas et de la prise de 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 ce droit et sa préférence. Ceci 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.

La personne qui est atteinte de la MH trouve plus facile de se concentrer sur une seule chose à la fois. Elle a de la difficulté à alterner d'un sujet à l'autre. Elle pense lentement, mais agit de façon impulsive. Quand tous ces aspects se manifestent en même temps, parfois il est plus facile de simplement dire « non ». D'autres fois et dans des situations différentes, il est tout aussi facile de dire de façon impulsive « d'accord ». Ensemble, ces aspects 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 consigner le « refus » d'un résident dans le rapport et de passer à autre chose, les intervenants plus expérimentés tentent de transformer ces refus et d'obtenir 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. »

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. À ce moment, il est approprié de revoir les tactiques de base. Si les tactiques n'ont pas porté fruit à la première demande, prêtez encore plus attention aux tactiques la deuxième fois :

- Supprimez le plus grand nombre de distractions possible, entre autres fermez la télévision, parlez-lui seul à seul, plutôt qu'en présence d'autres résidents et membres du personnel, et éloignez-le de toute autre activité pouvant le déconcentrer.
- Après l'avoir salué en disant son nom et en vous plaçant à la hauteur de ses yeux, parlez-lui calmement, d'une voix tranquille et sur le ton de la conversation, et incitez-le à bavarder, en lui disant par exemple : « Comment ça va? ».
- Formulez brièvement votre demande, par exemple : « Il est 7 h, Joe, voici tes pilules ».
- S'il choisit de ne pas coopérer encore une fois, respectez sa préférence.

On peut choisir de se retirer et réessayer plus tard. La fois suivante, vous pourriez lui donner un choix, p. ex. : « Veux-tu prendre ta douche ce soir ou demain matin? ». Vous lui donnez un choix et un certain contrôle sur ce qu'il fait. Pour vous, les deux choix sont acceptables. Avec un peu de chance, il 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 s'il veut manger, vous pourriez demander : « Veux-tu manger à cette table ou à celle là-bas? », ou « Nous avons du bœuf et du poulet aujourd'hui. Veux-tu du bœuf ou du poulet? ». On ne demande pas « Veux-tu manger? », mais plutôt « Qu'est-ce que tu veux manger? » ou « Où veux-tu manger? ».

Une relation à long terme avec un résident permet d'établir un lien 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 jugement.

Appliquer les tactiques

Stades intermédiaires de la MH : aider à prendre une douche

Voici un exemple démontrant comment vous pouvez intégrer plusieurs des tactiques lorsque vous devez aider une personne dans les stades intermédiaires de la MH à prendre une douche. Le narrateur est la personne atteinte de la MH, avec tous les aspects cognitifs qui y sont reliés.

Allô! Ces idées 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 commande pas de méthode particulière. Ceci dit, vous pouvez utiliser certaines techniques afin de tenir compte de quelques-unes de mes difficultés. Beaucoup d'autres personnes atteintes de la MH ont trouvé que ces méthodes facilitaient la douche et disent également qu'elles se sentent plus à l'aise de cette façon.

Quand j'ai besoin de quelqu'un pour m'aider, prendre une douche devient moins plaisant qu'avant. J'aimerais tant pouvoir continuer à le faire tout seul. Je me suis rendu compte que certaines méthodes aident autant les personnes comme moi qui sont atteintes de la MH que nos aidants, puisque cela se fait plus en douceur. Plus important encore, j'ai appris à éviter des façons de faire qui peuvent être plus gênantes et agaçantes qu'utiles.

Ce que j'ai appris

Les autres personnes atteintes de la MH qui ont besoin d'aide pour prendre leur douche sont d'accord avec ce qui suit :

- Nous détestons les surprises. Nous aimerions le savoir d'avance quand vous allez ouvrir l'eau, laver notre visage et rincer nos cheveux.
- Nous détestons devoir attendre pour avoir une serviette, le savon ou, encore pire, de l'aide!
- Nous avons eu des expériences désagréables dans le bain ou la douche. Certains parmi nous ont peut-être déjà glissé ou sont peut-être déjà tombés. D'autres ont peut-être eu affaire à des gens qui n'avaient pas le tour et qui n'ont pas tellement aidé. Ils ont plutôt nui.
- Nous voulons savoir à quoi nous attendre. Il est probable que des personnes soignantes différentes vont agir de façon très différente. Parfois, cela va très bien et d'autres fois ...aaarrggghhh!
- Quand l'eau coule, des mots rassurants sont plus utiles que des réprimandes ou des directives qui changent constamment.
- Nous voulons prendre notre douche le plus efficacement possible.
- C'est plus facile, si c'est fait de la même façon chaque fois : au même endroit, à la même heure et dans le même ordre.
- Nous voulons *vraiment* savoir encore combien de temps cela va prendre.

Des trucs pour vous aider à m'aider

Voici quelques trucs :

- S'il-vous-plaît, dites-le-moi quand le moment de prendre ma douche approche et quand il est l'heure de la prendre.
- Comprenez mes deux grandes inquiétudes. Je veux être certain que je ne tomberai pas et que vous avez tout ce que nous avons besoin, pour ne pas me laisser seul.
- S'il-vous-plaît, dites-moi « à l'avance » quand vous êtes sur le point de laver mes cheveux, mon visage, mon front et mes fesses.
- S'il-vous-plaît, aidez-moi dans le même ordre que le font les autres personnes soignantes qui m'aident, de haut en bas.
- S'il-vous-plaît, dites-moi ce que vous faites, pas à pas, et ce que nous allons faire ensuite.
- Dites-le-moi quand nous en avons fait la moitié, quand nous avons presque terminé et quand nous avons terminé!
- S'il-vous-plaît, utilisez les mêmes directives chaque fois. Il est facile de se sentir perdu avec tout ce qui se passe autour.

Prendre le temps de bien se placer

Quand un joueur de baseball vient au bâton, il prend le temps de bien placer chaque pied dans le rectangle du frappeur. Il vérifie son équilibre et sa distance du marbre. Il saisit son bâton 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 faut pour être bien placé, que je sois debout ou assis sur une chaise de douche. Assurons-nous que les barres d'appui sont à portée et que nous sommes tous les deux à l'aise. Maintenant, vous pouvez ouvrir l'eau!

Confortablement et rapidement

Parfois, cela me prend quelques secondes avant de répondre à des questions ou de suivre des directives, et c'est encore plus long pour rassembler mes idées. Cela peut devenir déroutant dans l'espace étroit d'une douche, avec l'eau qui coule et m'arrose partout. C'est possible d'agir rapidement, en étant à l'aise. C'est plus facile, pour vous comme pour moi, si vous me dites ce qu'on fait, ce qu'on va faire et ce qu'il reste à faire. Donnez-moi des « avertissements » et aidez-moi à me laver toujours dans le même ordre. Si je ne réponds pas rapidement, attendez un peu plus longtemps dans mon cas.

La même aide dans le même ordre

Je vous en prie, aidez-moi dans le même ordre chaque fois, comme ceci :

1. « On va commencer par mettre du shampoing dans tes cheveux. »
2. « Penche ta tête vers l'arrière. Je vais rincer tes cheveux. »
3. « Maintenant, on va laver ton visage. »
4. « L'intérieur des oreilles maintenant. »
5. « On va laver tes aisselles maintenant. »
6. « On va laver tes organes génitaux. »
7. « Maintenant tes fesses. »
8. « Et maintenant, on va laver tes jambes. »
9. (S'il est assis, « Lève ton pied, je vais le laver ».)

Les mêmes mots rassurants

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

- « Je vais revenir dans cinq minutes. Il est presque l'heure de prendre ta douche. »

- « Parfait, on a les serviettes, le savon et le shampooing. »
- « Parfait. On est installé de façon sécuritaire. Allons-y. »
- « Je vais savonner tes cheveux. »
- « Maintenant, on va laver ton visage (ou tes organes génitaux, ou tes fesses, ou ta jambe, etc.) »
- « C'est bien, on en a la moitié de fait. »
- « C'est terminé. On va s'essuyer maintenant. »

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

Stades plus avancés : continuer de faire participer les gens

La MH ne cesse de progresser. Comme l'écrivait le docteur Huntington en 1872, « la maladie se développe souvent sur plusieurs années » et « se cramponne jusqu'à la fin ». Pendant de nombreuses années, les gens sont relativement en bonne santé. Ils continuent de travailler normalement et participent pleinement à la vie familiale. Avec le temps, cela devient plus difficile de communiquer.

C'est vrai pour les personnes atteintes de la MH comme pour les personnes qui les aiment. Avec le temps, vous avez l'impression de ne plus vraiment entrer en contact avec la personne atteinte, comme vous le faisiez par le passé. Vous pouvez avoir l'impression de ne pas l'atteindre, qu'elle « ne saisit pas » ce que vous lui dites. Cela vous met à l'envers quand vous sentez que vous la perdez, qu'elle s'en va. C'est en partie du désespoir, en partie une perte et en partie de la panique. Vous pincez les lèvres, vous baissez la tête et vous secouez la tête pour dire « non ». Vous vous

demandez ce que vous pourriez faire pour que la personne prenne part aux moments importants, pour qu'elle continue d'être active et pour qu'elle participe vraiment à la vie de votre famille. C'est tellement difficile que vous pouvez vous rappeler la première fois où c'est arrivé et les émotions que vous avez ressenties à ce moment.

La personne atteinte de la MH ressent à peu près la même chose. Elle n'a peut-être pas l'impression de perdre quelqu'un qu'elle aime. Elle ressent plutôt une grande frustration, presque du désespoir, quand il lui devient de plus en plus difficile de se faire comprendre. Nous présumons que cela lui brise autant le cœur qu'à vous. Il est alors de la plus grande importance de s'adapter aux aspects cognitifs.

« Après de longues années d'hospitalisation, j'ai souvent demandé à Woody : « Veux-tu vivre? ». Il me répondait toujours : « Oui, je veux vivre ». Je pensais qu'il souhaitait voir ce qui allait arriver ensuite. Un jour, je lui ai demandé : « Que fais-tu ici toute la journée, penses-tu au passé? ». Il m'a répondu en faisant oui de la tête. « Est-ce que tu t'inquiètes pour l'avenir? ». Il a souri et a dit non. Tous les souvenirs bien présents dans sa mémoire l'aidaient à continuer. »¹⁴ [traduction] --Marjorie Guthrie

Aux yeux de la personne atteinte, chaque fois que celle-ci essaie de communiquer pleinement avec vous, c'est une bataille de plus dans sa lutte contre la MH. C'est difficile pour elle d'organiser ses idées, de formuler ce qu'elle veut dire et de le dire. Elle se bat avec la MH.

Si vous connaissez bien quelqu'un dans les stades avancés de la MH, vous savez que la personne vous comprend et qu'elle comprend tout ce qui se passe autour d'elle. Vous en avez un grand nombre de preuves. Pourtant, vous avez l'impression d'être tellement « séparé », tellement « loin », tellement « à l'écart » de cette personne. Partager des moments précieux peut être décourageant. Le déguisement de Huntington, les délais de

¹⁴ *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.

traitement de l'information, la zone et les incapacités physiques qui empêchent de parler facilement sont des obstacles redoutables à la communication intime et facile des dernières décennies. La personne qui se trouve juste à côté de vous, ce visage que vous regardez et ces yeux que vous voyez peuvent sembler indifférents ou distants. Il se peut même que la personne donne l'impression d'être peu réceptive à ce que vous dites. Quand vous êtes confronté à ce genre de situations, c'est le temps de revoir les suggestions faites précédemment. Elles sont des plus pertinentes maintenant.

Souvenez-vous du « déguisement ». Dans les stades plus avancés de la maladie, il peut y avoir une faiblesse des muscles faciaux. La personne peut avoir de la difficulté à sourire ou à maintenir un sourire. Les microcontractions des muscles autour de ses yeux vous indiquant qu'elle participe à la conversation sont disparues. La personne peut être avachie ou dans une position qui vous semble inconfortable. Il lui faut plus de temps pour formuler ses réponses parce qu'elle traite l'information plus lentement et prend du temps pour planifier une réponse, quelle qu'elle soit. Tous ces aspects entrent en jeu quand vous faites quelque chose d'aussi simple, de doux et d'intime que vous étendre près de l'être cher et caresser tout doucement ses cheveux dans votre lit. Vous êtes peut-être en tête à tête sur un canapé à évoquer des souvenirs en vous tenant les mains. Vous essayez peut-être de serrer la personne dans vos bras et de l'embrasser gentiment alors qu'elle est dans son fauteuil roulant. Tous les aspects cognitifs entrent toujours en jeu.

Rappelez-vous encore une fois les délais de traitement. Le fait de ne pas recevoir de réponse tout de suite ne veut pas dire que la personne n'a pas de réponse à donner. Si vous n'obtenez pas de réponse rapidement, cela ne signifie pas « je ne comprends pas », « je m'en fous », « je n'écoute pas » et certainement pas « je ne t'aime pas ». Toute conversation ou interaction dépendra de vous et ne sera pas nécessairement fluide. Souvenez-vous l'ironie de « dépêche-toi ... et attends ». Son esprit est là, mais la personne a beaucoup plus de difficulté qu'avant à s'exprimer.

Rappelez-vous encore une fois la « la zone du moment présent ». Ce qui compte surtout pour la personne que vous aimez c'est l'instant présent, là, maintenant, avec vous. Sa préoccupation est de 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 favorise l'intimité. Dans les stades plus avancés de la MH, elle favorise ces moments intimes et touchants partagés 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 aspects cognitifs. Les mesures d'adaptation prises pour tenir compte de ces aspects serviront de « marques d'affection ». Les tactiques utilisées pour susciter la participation de la personne aux échanges avec vous serviront de « règles de conduite ».

Un ami m'a raconté cette histoire, il y a de cela bien des années. Sa femme était dans les stades avancés de la MH et vivait dans un CHSLD.

Ma femme a toujours aimé se blottir contre moi. Il y a quelques temps, un soir, alors que je lui rendais visite au CHSLD, je l'ai regardé, couchée dans son lit d'hôpital. Je lui avais donné quelque chose à boire, j'avais massé son cou, son visage, ses bras, ses mains et son dos, et elle semblait vraiment confortable. J'ai eu le goût d'être près d'elle, alors je me suis étendu à ses côtés, juste une fesse sur le lit et un pied par terre pour me tenir afin de ne pas tomber (les lits d'hôpitaux ne sont pas très larges). Elle a mis sa tête sur mon épaule et nous sommes restés comme cela longtemps. J'ai commencé à nous remémorer des souvenirs de l'époque où nous élevions nos enfants, et tout le reste. Cela fait maintenant partie de mes visites, et nous y prenons tous les deux beaucoup de plaisir.

C'est bon pour le moral et je suis certain, par ses soupirs, que cela a le même effet sur elle.

Un autre grand ami m'a raconté cette histoire. Lui aussi, sa femme était atteinte de la MH à un stade très avancé.

Aujourd'hui, ma femme et moi célébrons notre 26^e anniversaire de mariage. J'ai pris congé et je suis allé au CHSLD pour l'amener dîner. En passant devant une pizzeria elle a dit « Pizza! ». Alors, ce fut décidé : pizza au menu suivie, ou plutôt devrais-je dire, recouverte de crème glacée! Pendant que nous mangions notre pizza, elle n'arrêtait pas de dire : « J'aime la pizza ». Normalement, elle ne dit qu'un mot, parfois deux. Aligner trois mots est extraordinaire vu son état. À un moment donné, alors que je l'empêchais de s'étouffer avec le fromage fondant et de se brûler avec la pizza qui était extrêmement chaude, elle fit une pause et me dit très clairement : « Je t'aime ».

Il est facile de rêver d'un repas d'anniversaire servi à une bonne table dans de la belle porcelaine avec le meilleur service qui soit. Cependant, rien n'est comparable à la banquettes arrière de notre Dodge aujourd'hui. Couvert de pizza et de crème glacée, me faire dire par la seule personne qui n'ait jamais compté pour moi, mis à part mes merveilleux enfants, qu'elle m'aimait rend non seulement la vie supportable, ou « valant la peine d'être vécue », mais la rend excessivement magnifique à mes yeux.

L'amour, en fait, permet de tout surmonter. Je vous raconte ces histoires parce que mes deux amis se sont adaptés aux aspects cognitifs de la MH pour entrer en relation avec

leur femme qu'ils aimaient tant. La chaleur et l'intimité ne disparaissent pas. Sur le bord du lit d'hôpital comme sur la banquette arrière de la Dodge, mes deux amis sont entrés dans « la zone » avec elles. Ils se concentraient sur quelque chose qui était simple, que ce soit manger de la crème glacée, masser le cou, couper les pointes de pizza ou parler des enfants. Ils étaient tous les deux calmes, tendres et, peut-être sauf au moment où mon ami a empêché sa femme de se brûler avec la pizza, faisaient des gestes lents dans leurs tendres échanges. Je suis certain qu'ils ont embrassé leur femme, mais ils ont aussi embrassé le moment présent et ont tout fait pour garder les choses simples. Ils ont trouvé du merveilleux dans de simples gestes.

Les familles me demandent souvent quelles activités aiment les personnes atteintes de la MH dans les stades avancés. Que peuvent faire les familles pour continuer de communiquer avec leurs êtres chers? Je ne suggère aucune activité en particulier. Vous n'avez pas besoin de chercher des choses différentes à faire avec elles. Je suggère plutôt de faire des activités simples, mais en tenant compte de la MH. Nos « règles de conduite » : aller lentement, faire une seule chose à la fois, éliminer les distractions, etc. Vous pouvez pratiquement faire toutes les choses ou activités souhaitées en réussissant à communiquer. En voici un exemple.

Prenons une barre de chocolat Mars. Notre mission : partager une barre Mars avec la personne dont nous prenons soin en tenant compte des aspects cognitifs de la MH. Aux fins de notre exemple, supposons que la personne est physiquement handicapée et utilise un fauteuil roulant. Elle n'est plus capable de faire des phrases, ne dit que quelques mots et nous savons qu'elle comprend et suit tout ce qui se passe autour d'elle. Nous commençons par nous mettre dans l'état d'esprit de trouver du merveilleux dans cet objet courant! Une barre Mars.

Placez-vous devant la personne, un peu sur le côté. Fermez la télévision. Demandez aux enfants d'aller jouer dehors. Assoyez-vous pour être à la hauteur de ses yeux. Au besoin, décrochez le foutu combiné de téléphone pour ne pas être dérangés! « On va manger une barre Mars! » Montrez-lui la barre de chocolat. « J'aime ces chocolats! Je

sais que tu les aimes aussi. » Enlevez lentement l'emballage. Vous pouvez débiller la barre par les bouts au lieu de déchirer l'emballage. Pourquoi? Parce que, de cette façon, c'est un peu plus long, et parce que cela lui donne plus de temps pour se concentrer.

Maintenant, attendez un peu. Trouvons le merveilleux dans cette barre de chocolat! Il y a du chocolat. Du chocolat au lait. Il y a du caramel. Il y a du nougat. Quand vous séparez un morceau, vous pouvez étirer le caramel lentement. Vous pouvez laisser fondre le chocolat dans votre bouche. Vous pouvez congeler la barre de chocolat et la casser en morceaux. Vous pouvez même la mettre au four à micro-ondes pendant quelques secondes pour la ramollir. Au besoin, vous pouvez la déposer dans un plat, la mettre au four à micro-ondes plus longtemps et la faire ramollir tellement, que vous pourrez la manger à la cuillère. Ahhhhhh...les merveilles d'une barre Mars! Ces choses sont vraiment géniales, n'est-ce pas? D'accord, j'exagère un peu!

Retournons donc à notre mission. Détachez lentement un morceau de la barre, 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 prenez un morceau, il y a des petits morceaux de l'enrobage de chocolat qui collent au caramel et au nougat. Prenez un morceau. Mettez-le dans votre bouche, en disant : « J'aime 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. Refaites-le quelques fois.

Maintenant, on s'attaque au nougat! Détachez un morceau de nougat du chocolat et du caramel. Mettez-le dans votre bouche en disant : « J'aime le nougat. » Peut-être n'avez-vous jamais mangé une barre de chocolat, un ingrédient à la fois avant. Si c'est le cas, voilà l'idée : maintenant nous le faisons « une seule chose à la fois ». Détachez un morceau de nougat pour votre ami et placez-le doucement dans sa bouche. Vous pouvez demander : « Qu'est-ce que tu préfères, le chocolat ou le nougat? » Vous pouvez attendre une réponse simple ou parler d'autres aspects de la barre de chocolat.

Vous pouvez raconter que vous avez mangé des barres Mars congelées. Vous pouvez dire qu'en Écosse on les fait frire. Ce qu'il faut, c'est rester dans le sujet. Ensuite, vous pourriez détacher un morceau qui a du chocolat, du caramel et du nougat et demander si c'est meilleur ensemble. Si vous vous concentrez sur une seule chose à la fois quand vous parlez de la barre de chocolat, cela vous ralentit naturellement. Quand, tous les deux, vous vous concentrez uniquement sur un élément et toutes ses caractéristiques uniques, un grand nombre de questions simples viennent à l'esprit. Le fait de soutenir son attention sur de petits détails rend la communication beaucoup plus facile. De plus, c'est habituellement plaisant. Une fois le lien établi, l'état d'esprit et le rythme sont donnés pour partager d'autres moments ou discuter d'autres sujets de plus grande importance.

Une personne soignante d'Australie a déjà dit ceci : « Les amis veulent venir, mais ils ne savent pas quoi dire pour entretenir la conversation. Ils pensent que leurs sujets de conversation habituels ne sont plus pertinents. Cependant, l'explication des « règles de conduite » pourrait les aider à comprendre qu'ils peuvent continuer de parler de tout ce qu'ils parlaient avant. »

Cette approche peut s'appliquer à n'importe quelle activité. Avec un peu d'ingéniosité et d'imagination, les « règles de conduite » peuvent être facilement appliquées dans n'importe quelle activité. Quelles activités peuvent l'intéresser? Les mêmes qui l'ont toujours intéressé. Beaucoup de personnes font cela naturellement, et je suis certain qu'elles auraient d'innombrables exemples à donner.

Les défis pour les aidants

La vie de famille

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

Avec une maîtrise en éducation spécialisée, je croyais être exceptionnellement bien qualifié 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 un plan et étions positifs! Nous pensions que nous aurions leurs diplômes en moins de temps qu'il n'en faut pour le dire! Mais j'avais fait abstraction d'un fait incontournable. Ils étaient *mes* enfants.

La table de cuisine couverte de manuels, de feuilles de travail et de fiches, nos bonnes intentions sont devenues des exercices de frustration, autant pour le professeur que pour

l'étudiant. Certaines séances d'étude se terminaient avec un papa qui criait et un enfant en pleurs. N'eut été de la grande sagesse de ma femme, je suis certain que cela serait devenu encore plus pénible pour mes enfants. Tout ce qui vient avec le fait d'être une famille venait s'immiscer dans nos plans de leçons à la table de cuisine. C'était difficile pour l'élève et pour le professeur parce que nous étions le papa et l'enfant. Heureusement, nous sommes passés au travers ensemble!

Cette expérience m'aide beaucoup à faire preuve d'empathie et à mieux comprendre les défis auxquels sont confrontés les aidants naturels chez-eux quand vient le temps d'appliquer ces tactiques. Vous le savez trop bien d'ailleurs, les défis sont beaucoup plus complexes que mes séances familiales de tutorat. J'aimerais bien que cela soit aussi facile pour vous que cela l'a été pour moi. Je pouvais tout simplement me retirer et laisser la tâche à leurs professeurs.

Ces tactiques cognitives sont tellement simples que leur importance pourrait être dévaluée en raison de leur grande simplicité. Toutefois, elles ne sont pas simples à appliquer. Des stratégies aussi simples peuvent devenir très complexes chez-vous. « Aller plus lentement » est une stratégie universelle. Pouvez-vous imaginer une famille nord-américaine contemporaine qui va ralentir? Ce n'est pas une mince affaire! Planifier une semaine pour établir une routine est simple. Ceci dit, à quand remonte la dernière fois où votre famille a pris ses repas à des heures régulières pendant toute une semaine? Des mesures d'adaptation aussi simples qu'aller plus lentement et attendre grugent en fait du temps qui pourrait être consacré à d'autres activités familiales.

À la maison, vous devez mettre à contribution les autres personnes dans l'application de ces stratégies. Chaque membre de la famille fait sa part d'une certaine façon, chacun selon ses habiletés, son âge et la relation qu'il a avec la personne atteinte. Gérer et équilibrer tout cela demande un effort considérable.

Les soins prodigués par votre famille à une personne atteinte de troubles cognitifs touchent toutes les dimensions complexes des relations humaines : espoir réalisé et

espoir éteint; promesses faites, tenues et non respectées; amour vivant, perdu ou transformé; relations qui durent, tendues, compliquées ou modifiées; un avenir de sacrifices, de certitude et d'incertitude. À l'impossible nul n'est tenu. Cependant, ce n'est pas une mince affaire.

Il est rare qu'un aidant puisse appliquer toutes ces tactiques chez-lui. Faites votre possible pour appliquer la tactique qu'il vous est possible d'appliquer. Faites de votre mieux, même si ce n'est pas parfait. 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 afin de tenir compte des aspects cognitifs de la MH. Parfois, vous essayez et réessayez, pour finir par revenir à ce que vous avez déjà fait. Souvenez-vous que l'irritabilité peut entraîner une colère extrême et même, dans certains cas, provoquer de l'agressivité. La combinaison de certains changements peut donner lieu à de graves erreurs de jugement et à un comportement irresponsable et dangereux. Vous pouvez être tellement absorbé par la recherche de solutions pour résoudre les problèmes auxquels vous êtes confronté que vous pouvez perdre de vue les ravages et la dangerosité d'un problème et même le tort qu'il peut causer. Comme on dit souvent, l'arbre nous cache la forêt.

Soyez toujours vigilant! Vous pouvez être tellement concentré à chercher des solutions pour vous adapter aux aspects cognitifs de la maladie que vous pouvez perdre de vue l'image plus globale de la situation laissant entrevoir des problèmes qui pourraient mettre en péril la sécurité d'autrui chez-vous. 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 « établir une limite » ou demander l'intervention d'autres parties. Malheureusement, certaines familles ont appris cette leçon en le payant chèrement. Je vous en prie, tirez profit de leur expérience.

Savoir dire « non »

En tant qu'êtres humains, il semble que nous ayons une réaction viscérale devant un « non » quand nous voulons quelque chose. Vous vous rappelez probablement comment vous vous sentiez quand vos parents vous disaient « non », la réaction de vos enfants quand vous leur disiez « non » et ce que vous ressentez quand un collègue de travail vous dit « non » quand vous lui demandez son aide. Ce sentiment est généralisé.

La vie est remplie de « non ». Ce fait est indéniable. Nous l'apprenons tous en grandissant, avec l'expérience. Un système nerveux central en santé nous empêche de réagir avec colère ou impulsion ou bloque 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 jusqu'à ce que les conditions changent et qu'un « oui » devienne plus probable.

Les changements neurologiques qui touchent la façon de penser entraînent différents défis. La capacité d'inhiber les impulsions, la capacité de voir les choses d'un autre point de vue et la capacité de simplement attendre sont diminuées. Ce n'est peut-être pas le cas de toutes les personnes atteintes de la MH. Ce n'est peut-être pas le cas non plus pendant toute la période où une personne est atteinte de la maladie. Cependant, de nombreuses personnes ont, pendant de nombreuses années, de la difficulté à entendre et à accepter un « non », en particulier quand la maladie a entraîné de nombreux changements neurologiques. Cela complique la vie de la personne qui est atteinte de la MH et constitue un défi épuisant pour les personnes soignantes qui l'entourent.

Quand nous voulons quelque chose nous aimons bien entendre un « oui! ». Dans l'ouvrage « *Comment se faire des amis...* », Dale Carnegie indique qu'une des façons d'influencer les gens, c'est de parvenir à conquérir des « oui ». Cette tactique est bonne pour tous, et c'est encore plus stratégique quand la personne est prédisposée au plan neurologique à réagir négativement à un « non! ».

Il est particulièrement difficile de dire « non » sans équivoque sans utiliser le mot « non ». Vous avez peut-être déjà joué à « ni oui, ni non ». Il faut de la stratégie et de la pratique. Par exemple, un CHSLD peut avoir établi qu'un résident peut fumer sous supervision à 13 h. À midi trente, un résident peut demander une cigarette. Une des façons de répondre pourrait être « Non, c'est à 13 h que tu peux fumer ». L'autre façon de répondre pourrait être « Oui, la prochaine période fixée pour fumer est dans une demi-heure, on va se préparer pour être prêt à l'heure ».

Si cela ne fonctionne pas au début, il est important de continuer à utiliser cette tactique chaque fois que c'est possible. Si vous abandonnez immédiatement une stratégie qui ne fonctionne pas, ou après quelques essais, il ne vous restera que quelques solutions de rechange. Dans le cas présent, ce que vous lui demandez c'est d'attendre jusqu'à 13 h 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! Avec le temps, il est très probable que cela fonctionnera.

« Calme, tranquille et docile » : une attente raisonnable?

Au milieu des années 70, des lois ont été adoptées pour que tous les enfants handicapés aient droit à une éducation publique appropriée gratuite. C'était une période très stimulante pour être éducateur spécialisé. Les enfants et les adolescents avec des déficiences physiques et neurologiques très variées intégraient enfin des classes avec des programmes conçus spécialement pour eux. Mes interventions ciblaient la capacité à l'autonomie, les activités de la vie quotidienne, l'apprentissage de la propreté, la suppléance à la communication et, étant donné qu'il y avait des problèmes de

comportement, la « gestion des comportements ». Mon énergie était consacrée en grande partie à élaborer des stratégies pour qu'ils demeurent assis, restent « concentrés sur la tâche » et se comportent « de façon appropriée ».

À l'époque, j'avais lu un article dans une revue qui faisait le point sur les programmes d'éducation spécialisée en vogue.¹⁵ 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 centres de soins de longue durée, je constate qu'on a également cette même attente envers les résidents, c'est-à-dire qu'on s'attend à ce qu'ils soient calmes, tranquilles et dociles. Bien que certains résidents aient de profondes déficiences neurologiques, notamment la MH, on ne tolère guère les « comportements perçus comme perturbateurs ». On s'imagine que les résidents ayant d'importantes atteintes cérébrales organiques feront preuve de coopération et seront 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 suivante : le comportement est dicté par le cerveau et non par des traits de personnalité, des traits de caractère ou une malveillance intentionnée.

Un « comportement inapproprié » est déterminé par des hypothèses tacites, mais bien réelles, concernant la façon dont les personnes vivant en un lieu commun devraient ou ne devraient pas se comporter. Le terme « inapproprié » signifie « non approprié ». 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 exemple. 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

¹⁵ Richard A. Winnett 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.

contexte dans lequel il se manifeste. En fait, cette notion rejette le premier principe de la psychologie comportementale, selon lequel l'environnement façonne le comportement humain.

Dans bien des cas, si on comprend bien les fonctions cognitives qui sous-tendent les comportements de l'individu, on comprend qu'un comportement jugé « inapproprié » par certains puisse être plutôt considéré par d'autres comme une réponse adaptative. Le cas de Louise vivant en CHSLD qui criait contre les employés est un bon exemple pour démontrer ce que je veux dire. Elle voulait qu'on laisse la fenêtre près de son lit fermée. Sa compagne de chambre était d'accord et le personnel de soir fermait la fenêtre pour elle. Les employés lui avaient dit que la fenêtre resterait fermée. Quand les employés du quart de travail 7 h – 15 h entraient et faisaient leurs tournées, ils remarquaient 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.

Dans les stades intermédiaires de la MH, Louise avait la « mèche courte »; elle avait de la difficulté à moduler le volume de sa voix et avait un besoin cognitif de prédire son environnement. Elle réitérait souvent ses demandes.

Avant d'aller se coucher, elle sortait dans le corridor et criait plusieurs fois, très fort, « N'ouvrez pas ma fenêtre! ». À l'occasion, elle blasphémait en criant. La plupart des employés savaient que le problème, c'était qu'elle voulait faire savoir sa préférence autant au quart de jour qu'au quart de soir. Cependant, une employée qui n'était pas au courant du contexte a jugé « inapproprié » ce comportement que ses collègues acceptaient.

En 1848, Phineas Gage¹⁶, un travailleur de chemin de fer à Cavendish au Vermont, a accidentellement fourni à la médecine et à la psychologie un apprentissage important. Phineas et son équipe faisaient exploser la roche pour créer un passage en vue de la construction d'une voie ferrée qui traverserait les montagnes. Il avait percé un trou dans le granite et était en train d'installer des charges explosives. Sa barre de fer d'un mètre de long a fait une étincelle, déclenchant une explosion. La barre de fer a pénétré dans sa joue pour ressortir par le sommet de son crâne. Miraculeusement, Phineas a survécu et a même été capable de parler et de marcher dans les quelques minutes qui ont suivi l'accident. Peu de temps après, il a été confié aux bons soins du Dr John Martyn Harlow. Son cas est souvent cité comme étant l'élément crucial dans l'histoire médicale qui a permis de lier les dommages cérébraux aux comportements et aux émotions.

Avant son accident, Phineas était un homme apprécié de tous, fiable et énergique. Après son accident, son médecin le décrivait comme étant un homme « d'humeur changeante, irrévérencieux, pouvant parfois dire de grosses obscénités (ce qui n'était pas du tout dans ses habitudes avant), manifestant peu de respect envers ses collègues, impatient à l'égard des interdits ou des conseils dès que ceux-ci entraient en conflit avec ce qu'il désirait; il lui arrivait de s'obstiner, d'être capricieux et même de changer d'idée ». 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 après la blessure de Phineas pourraient décrire avec autant de justesse les manifestations attribuables aux changements cognitifs de la MH observés chez certaines personnes.

Cent-soixante ans après l'accident de Phineas, un événement pourtant marquant au plan médical, il existe encore une minorité significative de professionnels de la santé et de paraprofessionnels qui n'ont pas encore intégré la leçon de Phineas 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 soins de longue durée. L'histoire de Phineas est souvent décrite dans les textes d'introduction de psychologie.

¹⁶ 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.

Malheureusement, les leçons à tirer de l'histoire de Phineas ne sont pas abordées dans les programmes d'études et la pratique d'un grand nombre de professions médicales et de la santé. Par conséquent, il n'est pas surprenant de voir qu'on s'attend à ce que les résidents soient calmes, tranquilles et dociles. Espérer que les résidents soient calmes, tranquilles et dociles et qu'ils coopèrent et soient conciliants s'avère irréaliste et fait preuve d'une méconnaissance des profonds changements organiques que suscite la MH. Une plus grande tolérance face aux inévitables séquelles comportementales de ces profonds changements est une pierre angulaire des soins neurologiques dans les centres hospitaliers de soins de courte durée et les centres hospitaliers de soins de longue durée.

Dépression ou maladie de Huntington?

La dépression pourrait être l'aspect le plus inquiétant de la MH. L'impulsivité, un aspect cognitif, jumelée aux tendances suicidaires de la dépression préoccupe beaucoup les familles. Il est extrêmement important que les aidants naturels signalent les signes de dépression et autres changements de l'humeur à leurs médecins, que ce soit lors des rencontres de routine ou en situation de crises. L'évaluation et le traitement des troubles de l'humeur relèvent du travail du médecin. Celui-ci accorde beaucoup d'importance aux commentaires des aidants et tient compte de leurs observations.

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 aidants peuvent fournir à leurs médecins des commentaires très utiles en lien avec les signes observés.

C'est donc dans cet esprit que je vous donne une liste des signes courants de dépression généralement associés à l'humeur. Pour vous en rappeler, utilisez le truc mnémorique SICÉCARI.

- **Sommeil** ... changement dans les habitudes ou la durée du sommeil (insomnie ou hypersomnie)
- **Intérêt** ... perte d'intérêt pour des activités autrefois aimées
- **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 aspects cognitifs de la MH qui ressemblent à des signes de dépression. Surveillez attentivement ces signes chez la personne dont vous prenez soin et signalez tout changement même subtil à votre médecin.

Signe possible de dépression	Aspect de la MH
Modification des habitudes de sommeil	Fatigue
Perte d'intérêt	Apathie et réponses à retardement
Manque de concentration	Difficulté à organiser l'information
Changement dans l'appétit	Perte de poids
Manque d'initiative	Difficulté à initier
Irritabilité	Mèche courte (ne peut attendre)
Manque d'énergie	Faiblesse et fatigue
Humeur triste	Déguisement de Huntington

Portez attention à ces signes et demandez-vous si la baisse du niveau d'activité est plus rapide que le déclin graduel habituel de la MH. N'oubliez pas de transmettre vos observations à votre médecin.

Il n'est pas rare en présence de maladies neurologiques que la dépression se manifeste en colère ou en irritabilité. Il ne faut pas oublier que des sentiments de désespoir, un repli sur soi et une baisse d'intérêt et d'activité ne sont pas les seuls signes d'une dépression. Avec tout ce qui se passe au plan des aspects cognitifs de la MH, 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 le bain, pour manger et pour les autres soins d'hygiène personnelle peuvent être présents dans le contexte plus général de la dépression.

À des moments cruciaux au cours de la MH, il arrive que certaines personnes pensent au suicide. Cela arrive entre autres quand la personne sent ou croit qu'elle est sur le point de perdre son autonomie. Il est important de garder à l'esprit que les changements cognitifs expliquent 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 pouvant être traitée 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 des souffrances associées aux troubles de l'humeur.

Qu'entend-on par « 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 ». Cependant, pour un terme utilisé aussi couramment, on ne retrouve pas beaucoup de définitions ou de descriptions de ce qu'on entend par « agitation » dans les ouvrages médicaux. Il semble que chacun ait une interprétation différente de ce qu'il veut dire. Parfois, l'utilisation de ce terme pour décrire un comportement entraîne une augmentation de la dose d'un médicament ou l'ajout d'un médicament.

Les aspects cognitifs et moteurs de la MH augmentent la confusion dans l'utilisation de ce terme défini plutôt librement. Plusieurs aspects cognitifs peuvent amener certaines personnes à décrire, à tort, un comportement comme étant de l'agitation. Le tremblement ou l'instabilité motrice, des caractéristiques des troubles moteurs de la MH, pourraient être décrits comme de l'agitation. L'acathisie pourrait être décrite comme de l'agitation si la personne se lève et s'assoit à répétition dans une chaise sans raison apparente. La difficulté à attendre, l'humeur irritable et une réponse empreinte de colère pourraient aussi être considérées comme de l'agitation. Une personne soignante plus expérimentée peut identifier les mêmes comportements comme étant des caractéristiques courantes de la MH.

Quand on qualifie un comportement « d'agitation », on omet de tenir compte du contexte dans lequel ces comportements se produisent. Dans le contexte des défis cognitifs de la MH, ces comportements « agités » peuvent être une réponse adaptative. Le fait de décrire une personne comme étant « agitée » met l'accent clinique sur son état mental et son état émotif plutôt que de considérer la situation sous l'angle de la personne atteinte de la MH. Le comportement « agité » peut être son moyen non-verbal de dire « je suis dépassé », « laisse-moi seul » ou « sors d'ici ».

Dans certains établissements de soins de longue durée, la médication peut être la première réponse à un signalement d'agitation. Dans d'autres centres, les mêmes comportements peuvent être vus comme étant simplement des signes prévisibles provoqués par les troubles cognitifs. Le fait de prendre en compte les aspects cognitifs contribue à une plus grande tolérance face à des comportements que d'autres pourraient considérer comme de l'agitation et traiter avec des médicaments. En reconnaissant que le problème est la situation vécue plutôt que la personne, on en arrivera avec un peu de chance à envisager d'autres interventions moins intrusives. Un professionnel de la santé connaissant très bien autant les aspects cognitifs que les troubles moteurs de la MH peut prendre soin d'une personne atteinte de la MH sans jamais utiliser le mot « agitation ». Comme toujours, une observation attentive de la personne, la reconnaissance des déficits cognitifs et une évaluation plus détaillée sont essentielles à la mise en place d'un plan d'intervention et de soins efficace.

« Je suis assis sur le dos d'un homme, je l'étouffe et il doit me transporter, et pourtant j'affirme que je suis vraiment désolé pour lui et désire lui faciliter la tâche par tous les moyens possibles, sauf en descendant de son dos.
[traduction] --Leo Tolstoy

« Agitation » ou aspects cognitifs de la maladie de Huntington?	
Comportement	Cela pourrait-il être cet aspect?
La personne a la bougeotte, c'est-à-dire qu'en général elle bouge sans cesse quand elle est assise; elle ne peut rester calme.	Agitation motrice Mouvements involontaires
La personne se lève de sa chaise et se rassoit sans raison apparente.	Acathisie
La personne demande ou exige sans cesse la même chose.	Insistance répétitive ou persévération

Fumer

Les aspects cognitifs de la MH posent de très nombreux défis difficiles à gérer pour ceux qui fument, leurs aidants naturels et les autres membres de la famille. Il est donc utile 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, les personnes qui font cette remarque n'ont pas essayé de rompre cette habitude ou n'ont 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 coûtent très cher. 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 empêchant de participer à d'autres activités et la proportion d'un revenu souvent limité consacrée à des cigarettes coûteuses sont le lot des fumeurs atteints de la MH. En fait, bien souvent, fumer est « la seule chose qu'il leur reste ». Cependant, ce n'est pas dans le sens que c'est le seul plaisir de la vie qu'il leur reste. En fait, fumer prend toute la place et fait porter l'attention sur la cigarette suivante au détriment de plusieurs 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 personnes soignantes seront confrontées à de nombreux problèmes, et ce, pendant plusieurs années.

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

Ayant de la difficulté à manipuler les cigarettes allumées, les gens brûlent leurs vêtements et se brûlent. On a souvent vu des personnes avoir des brûlures à la poitrine et aux seins parce que le bout incandescent de leur cigarette était tombé dans leur chemise ou leur robe. On a aussi vu des personnes avoir des blessures aux jambes parce que le bout incandescent de leur cigarette tombé dans le pli de leur pantalon a brûlé lentement pendant qu'elles étaient assises. En raison des mouvements involontaires, les personnes atteintes de la MH ont de la difficulté à allumer une cigarette, à la tenir et à fumer de façon sécuritaire. Il est aussi dangereux de fumer en présence d'autres personnes que seul. Une supervision est essentielle à la sécurité, mais cela ne peut prévenir toutes les brûlures. Fumer ajoute des obstacles à un chemin déjà passablement pénible.

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 de fumer. Les lois et règlements interdisent probablement de fumer dans les CHSLD et les autres milieux de vie en établissement. Dans un hôpital, par exemple, l'enseigne « Défense de fumer » est affichée un peu partout et sur les terrains à l'extérieur. Certains aidants naturels 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 d'une grande autorité, là où l'on prodigue des soins. Si un médecin « ordonne » à quelqu'un d'arrêter de fumer, appuyez-le. Vous pourriez même proposer au médecin « de faire appel à son autorité » pour inciter la personne à arrêter de fumer. Le médecin pourrait prescrire des timbres à la nicotine ou suggérer d'autres moyens.

Vu le caractère coléreux de la personne atteinte, son jugement affaibli, la difficulté à attendre et le fait qu'elle reste « accrochée » à un sujet, ce ne sera pas facile de faire appliquer des mesures de sécurité adéquates, mais il se peut fort bien que l'apathie, une

autre condition cognitive, finisse par vaincre la cigarette. Il n'est pas rare de voir des gens fumer de moins en moins à la longue, pour finalement perdre leur intérêt pour la cigarette.

La supervision des fumeurs non sécuritaires pose toutes sortes de problèmes interreliés. Les quelques périodes où il est permis de fumer sous supervision au cours d'une journée, y compris les fins de semaine, doivent être délimitées : une heure précise de début et de fin, par exemple de 13 h à 13 h 15. L'employé supervisant le fumeur doit commencer à préparer ce dernier pour la période bien avant 13 h, 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. Si la personne a de la difficulté à 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 13 h précises, pas trois minutes plus tard.

Les employés doivent s'attendre à des crises de colère, et à faire face à de la mauvaise humeur, 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 attendre.

Si vous supervisez 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 la période allouée pour fumer devant commencer à 13 h commence en fait à 13 h 10, le superviseur et les employés doivent faire les ajustements nécessaires pour que cela ne se reproduise plus.

Un superviseur pourrait être tenté de fermer les yeux sur un retard de quelques minutes. Par ailleurs, des employés pourraient trouver qu'un superviseur 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 superviseurs doivent suivre cette maxime : « Vous pouvez toujours être en avance, mais jamais en retard ». Quand on exploite de tels établissements, reconnaître ces aspects cognitifs et en tenir compte permet de prévenir des crises de colère, et d'éviter des problèmes.

Dans les CHSLD, les jours de fin de semaine sont moins structurés que les jours de semaine. Parfois, il y a aussi moins d'employés, ou moins de supervision. Les familles, les superviseurs et les administrateurs doivent s'assurer que les périodes pour fumer sous supervision les fins de semaine reçoivent toute l'attention nécessaire. « Il n'y a pas assez d'employés les fins de semaine » 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 superviseurs 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 des « mauvaises conduites » deviennent un problème.

Quand l'incapacité s'aggrave, on peut utiliser, autant chez-soi que dans les CHSLD, des appareils conçus pour fumer en toute sécurité. En raison des mouvements involontaires, la personne atteinte de la MH a de la difficulté à 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, en particulier en même temps.

Le « robot-fumeur » est un appareil conçu pour les personnes qui ont de la difficulté à tenir leur cigarette de façon sécuritaire. Plusieurs modèles sont offerts par différents fournisseurs d'appareils fonctionnels ou d'équipements médicaux. Pour savoir où vous pouvez vous en procurer un, faites des recherches sur Internet en tapant « smoker's robot ». Il s'agit d'un support à cigarette muni, sur le côté, d'un petit plat lesté qui recueille les cendres. Un tube, comme un tube pour aquarium, relie le support à un embout buccal. Beaucoup de personnes disent que ça ressemble à une petite pipe improvisée. 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 ignifuges de toutes sortes sont également utilisés. Cela ressemble au tablier en vinyle que les coiffeurs déposent sur vous quand ils coupent vos cheveux. Ça fonctionne très bien! Il y a quelques années, j'ai vu une famille du Maine utiliser un tablier de soudeur pour protéger leur maman quand elle fumait. Comme quoi la sécurité-incendie prend le dessus sur la mode! Il existe une gamme de couvre-tout et de vestes pour soudeurs qui sont confortables, plus ajustés, cotés pour leur résistance au feu et ne portent pas atteinte à la dignité de la personne. Elles coûtent à peu près le même prix que les tabliers d'amiante. Vous pouvez commencer vos recherches sur Internet pour trouver des vêtements ignifugés. Plusieurs magasins offrent des gants, des tabliers, des bavoires, des blouses de travail, des jambières, des vestes et des combinaisons. Les magasins spécialisés en articles d'aide à l'autonomie peuvent aussi vous conseiller judicieusement.

Éduquer les enfants et petits-enfants

Il est très facile d'expliquer aux enfants et petits-enfants le déguisement de Huntington, les délais de traitement de l'information et la façon de poser des questions. Les petits-enfants sont de vraies éponges et aiment apprendre. Cela peut accroître les interactions amorcées avec leur parent ou grand-parent atteint de la MH. « Va plus lentement » et « attends ». Voilà des leçons qui leur seront utiles pendant toute leur vie et dans toutes leurs relations. Les grands-parents sont particulièrement bien placés pour expliquer les changements et pour les présenter de façon amusante. L'information au sujet de la MH peut aider les enfants, mais il arrive souvent qu'on oublie de parler des fonctions cognitives.

Relations sexuelles et intimité

Certaines personnes ont de la difficulté à parler de sexualité. Dans le contexte de la MH, c'est encore plus difficile parce qu'il est question d'une dure perte qui, bien souvent, est une source de colère, d'isolement et de différends entre deux amants autrefois satisfaits. Cependant, une véritable discussion sur les fonctions cognitives de la MH s'impose et devra aborder les conséquences de la maladie sur les rapports sexuels et les autres formes d'intimité. Aucune autre activité ne révèle aussi facilement aux aidants naturels qui s'occupent de leur conjoint la progression de la MH et les nombreux aspects de la maladie que les rapports sexuels.

J'espère que cela ne vous choque pas. Je veux vous rassurer que vous n'êtes pas seuls à faire face à ces défis et aux pertes que vous subissez. Les aidants naturels qui s'occupent de leur conjoint sont aussi des amants. Ils ont un long passé d'amour charnel avec les personnes dont ils prennent maintenant soin. Les préliminaires, les relations sexuelles et d'autres manifestations d'intimité sont entourés d'éléments physiques, émotifs et cognitifs. Il va de soi que les troubles moteurs influent sur la performance sexuelle. Les déficits cognitifs peuvent avoir une incidence similaire ou même encore plus grande.

Ensemble, ils compliquent l'expression intime de l'amour qui a été partagé pendant de nombreuses années.

J'espère que cela aide un peu à comprendre comment des aspects aussi différents de l'activité sexuelle changent en même temps. Les discussions portent surtout sur les problèmes de performance qu'imposent les mouvements désordonnés. Ceci dit, les problèmes sont beaucoup plus complexes si l'on considère également les fonctions cognitives. En tenant compte de cette complexité, vous pouvez trouver des façons de modifier votre activité sexuelle de manière à maintenir une certaine forme d'expérience gratifiante.

Plus tôt dans la maladie, les problèmes touchant les rapports sexuels sont souvent dictés par l'émotion, l'impulsivité et l'insistance répétitive. Dans les stades plus avancés de la maladie, ces changements peuvent devenir relativement moins inquiétants, mais seront remplacés par d'autres changements toujours liés aux troubles cognitifs. Au nombre de ces changements, mentionnons le ralentissement du processus de réflexion, la difficulté à rester concentré en raison des distractions 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 modifieront 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 près physiquement en s'adaptant. Face à toutes les difficultés vécues dans les couples entourant les rapports sexuels, certains couples ont mentionné qu'ils pouvaient changer et adapter adroitement leurs activités et ainsi trouver de nouvelles manières de demeurer sexuellement intimes.

Les tactiques présentées pour tenir compte des aspects cognitifs de la MH et qui ont été décrites précédemment pour d'autres interactions s'appliquent aussi aux rapports sexuels et manifestations d'intimité. Faire l'amour est une séquence d'actions avec un objectif précis à atteindre par des signes non verbaux mutuels à chaque instant. L'ordre prévu des gestes change subtilement et fréquemment selon la réaction intime de chacun des partenaires. Ces changements, dont plusieurs sont très mineurs, sont difficiles pour

quelqu'un qui préfère la prévisibilité. Les changements subtils de vos signes physiques peuvent surprendre ou désorienter la personne. Sa réaction à ces signes peut être disproportionnée et hors contexte. Le multitâche est difficile. Faire l'amour exige l'exécution de plusieurs tâches.

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. Étant donné que l'activité sexuelle d'un couple est une question très personnelle, il est impossible de suggérer des adaptations particulières. Cependant, si vous recherchez de nouvelles façons d'exprimer l'amour physique, essayez d'intégrer les mêmes « tactiques » simples dans votre recherche de solutions.

Les cinq A pour résoudre les problèmes

- **Anticiper**
- **Accepter**
- **Accorder**
- **Adapter**
- **Ajuster**

Les changements cognitifs suscités par l'irritabilité peuvent provoquer de la colère, un tempérament irritable, de l'intolérance, une insistance répétitive et le désir d'obtenir les mêmes choses, de la même manière et au même moment. Cela peut être gênant pour vous et peut déranger 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 ne sais tout simplement pas ... »
- « Mon Dieu, aidez-moi! »
- « Je ne peux tout simplement pas faire cela. »
- « Dites-moi quoi faire! »

Si c'est le cas, la démarche des 5 A pourrait être une nouvelle approche aux comportements problématiques qui accompagnent l'irritabilité. Il n'y a pas de réponses faciles aux nombreux défis que posent les aspects cognitifs de la MH. Pour les problèmes complexes impliquant des « mauvais comportements », la démarche des 5 A est une bonne façon d'envisager le problème. Particulièrement quand vous êtes dépassé, cela peut être une façon d'analyser et d'aborder les problèmes à résoudre. Cette approche s'attaque aux choses qu'il vous est possible de changer dans votre milieu. En voici des exemples :

- Votre propre comportement.
- L'aménagement de votre maison et, dans une certaine mesure, la chambre d'un résident dans un CHSLD.
- L'environnement sensoriel : ce que la personne entend et voit, la température de la pièce, le confort, etc.
- La routine quotidienne et hebdomadaire de votre maison ou de votre famille, ou la journée du résident en CHSLD.
- L'intensité de diverses choses.
- Les séquences et les routines.

Cependant, l'orientation comportementale des 5 A repose sur l'hypothèse que vous ne pouvez pas vous attendre à ce que la personne dont vous prenez soin change. La personne peut avoir un « contrôle » extrêmement limité de ses déficits cognitifs. Elle en a plein les mains à combattre la MH! En raison des aspects cognitifs de la MH, la personne a de la difficulté à faire une évaluation réaliste de son propre comportement. À cause d'autres changements, il est encore plus difficile pour elle de rassembler « la motivation » ou l'introspection nécessaire pour changer.

« Mon Dieu, donnez-moi la sérénité d'accepter les choses que je ne puis changer, le courage de changer les choses que je peux, et la sagesse d'en connaître la différence. »

Reinhold Niebuhr

Les 5 A ressemblent à ceci ...	Les 5 A se lisent comme suit ...
Anticiper Accepter Accorder Adapter Ajuster	« Si je peux anticiper le comportement problématique, alors je peux l'accepter, donner mon accord et faire les adaptations et ajustements nécessaires pour le prévenir et l'éviter. »

Anticiper

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

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

- « Non »
- « Aidez-moi »
- « Je ne peux pas faire cela. »
- « Je suis dépassé! »
- « C'est assez! »
- « Quelque chose ne va pas. »

Au fil des ans, vous êtes devenu un observateur expert de son comportement. Comme l'a dit Yogi Berra : « Vous pouvez voir beaucoup, juste en regardant! » [traduction]

Il est très intéressant de constater que beaucoup de comportements problématiques auxquels font face les familles ne surprennent pas ces dernières. Les problèmes ont tendance à se développer lentement avec le temps; ils n'apparaissent pas soudainement. Au fur et à mesure que vous avez développé votre savoir-faire, vous avez appris à anticiper les problèmes. Vous savez maintenant le genre de situations qui va déclencher une réaction. Vous réussissez à prédire avec une très grande précision quelles sont les choses qui vont devenir des luttes de pouvoir. Vous pouvez prédire avec précision ce qui va arriver dans certaines conditions.

En reconnaissant ces conditions, vous pouvez anticiper le problème. Si vous pouvez l'anticiper, vous pouvez vous arrêter quelques secondes pour trouver comment y faire face ... en l'acceptant, en donnant votre accord et en faisant des adaptations et des ajustements afin de le prévenir ou 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 personnes soignantes les plus habiles peuvent éviter les problèmes les plus complexes! Comme l'indique Dale Carnegie dans son livre intitulé *Comment se faire des amis*, évitez les controverses, seul moyen de s'en sortir vainqueur.

« J'ai appris comment anticiper ce qui provoque la colère de mon mari en lisant dans ses yeux et en interprétant les mouvements de son corps. Nous n'avons des problèmes qu'à un seul moment, quand il est fâché contre 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 faisant l'épicerie (en raison des odeurs dégagées) ... Elle risque d'être incommodée par les odeurs lorsqu'on met les denrées 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 je ... n'achète que des produits « sécuritaires » (lorsque je suis avec elle) 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'exploser. »

Manuel sur la gestion de la maladie de Huntington à l'intention des médecins

Accepter

Prenez quelques minutes pour examiner ces questions :

- « Quelle différence cela fait-il? »
- « Quel est le drame? »
- « Quel est le pire qui pourrait arriver? »
- « La bataille en vaut-elle le coup? »

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 CHSLD. Un soir, elle a voulu prendre un bain. Or, plusieurs personnes sur son étage avaient pris leurs douches cette soirée-là et il n'y avait plus d'eau chaude, de sorte que l'eau était à la température de la pièce.

Au moment où elle prenait ce qu'il lui fallait pour son bain (shampooing, serviette et peignoir), une préposée arrive pour l'aider à remplir le bain. Le bain étant rempli à moitié, la préposée ferme l'eau et vérifie avec sa main la température de l'eau. « 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 la préposée 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 la préposée.

« Ça m'est égal, tout ce que je veux c'est prendre mon bain », insista-t-elle.

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

« Non », a repris la préposée, « tu ne peux pas prendre un bain tout de suite! ». Une autre préposée a entendu les cris et les a rejointes dans la salle de bain. Elle pensait qu'il ne valait pas la peine de s'obstiner ou encore pire de se quereller avec Maureen pour un bain. Elle a indiqué à sa collègue qu'elle avait une bonne relation avec Maureen et qu'elle allait régler ça avec elle.

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

« D'accord », lui a répondu la préposée. « Laisse-moi t'aider à entrer dans le bain. »

En rentrant 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-t-elle.

La préposée « accepta ». Pas de drame. Quelle différence cela aurait-il fait? Ça ne valait pas la peine de se fatiguer. 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, même 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, 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 qu'avoir forcé la chose aurait permis à chacun de se sentir mieux. »

Dennis, 2000

« Ce que je fais, encore aujourd'hui, c'est me demander : Est-ce sur cette montagne que je veux mourir? C'est simple, mais cela m'empêche de trop m'emporter quand il fait quelque chose qui n'est pas logique. J'essaie de ne jamais oublier qu'il fait de son mieux. En outre, il le fait étonnamment bien, car il travaille très fort. Au bureau, je garde une photographie de nous deux où on nous voit en train de rire, photo qui a été prise à peu près à l'époque où les premiers symptômes de la maladie sont apparus. Cela me rappelle chaque jour l'homme avec qui je dois négocier. C'est toujours lui qui est là, et je ne veux jamais l'oublier. »

Accorder

Accorder veut dire accepter sous certaines conditions. C'est le cousin germain d'accepter. Par exemple, vous pourriez dire : « Quand tu es au sous-sol et avant 21 h, tu peux écouter ta musique aussi fort que tu le veux. »

Quand une requête a des répercussions ou que ça peut contrarier certaines personnes, il faut essayer de trouver comment lui accorder une part de ce qu'il demande. Il faut trouver comment réagir quand la personne veut quelque chose jugé déplaisant ou inapproprié par les autres personnes vivant à la maison. Il s'agit de trouver une forme de compromis ou de concession pouvant concilier les divergences.

Adapter

Adapter et ajuster ont des significations similaires. Ils sont cousins germains. On pourrait les prendre pour des jumeaux! Parfois, on joue sur les mots. Quoi qu'il en soit, que votre idée soit dans la catégorie « adapter » ou dans la catégorie « ajuster », vous en avez une, c'est ce qui compte!

Adapter signifie « rendre approprié en changeant ou en modifiant ». Ajuster signifie « faire en sorte que ça convienne ». Ici, le terme « adapter » s'applique aux choses : les rajuster, les refaire et les modifier, comme pour une robe ou une paire de pantalon. Nous utilisons « ajuster » pour décrire le fait de classer et de coordonner des choses ou des événements.

Voici, à titre d'exemple, ce que vous pourriez adapter chez-vous :

- Les objets, les outils et le matériel de tous les jours.
- Votre façon de faire les choses.
- Votre façon de parler.
- Votre façon de communiquer.
- ...et même votre attitude!

Il existe de nombreux exemples d'adaptations. En voici quelques-uns. Il n'en tient qu'à vous de faire preuve d'imagination!

- Faire porter un gilet ou une veste ignifuge pour fumer afin d'éviter les brûlures.
- Pour les personnes qui ont de la difficulté à marcher, tirer le sac de linge sale plutôt que de transporter un panier à linge avec les deux mains.
- Utiliser une chaise de douche dans le bain ou dans la douche pour que la personne ne tombe pas.
- Formuler ses questions de telle sorte que la personne atteinte ait plus de facilité à répondre, par exemple en posant des questions à choix multiples au lieu de questions ouvertes.
- Offrir des choix plutôt que de 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 plus agréable pour nous deux. »

Ajuster

Vous pouvez vous ajuster à toutes sortes de choses, à des événements, etc. Voici quelques exemples :

- Suspending ensemble les chemises et pantalons assortis.
- Mettre ses vêtements préférés dans les tiroirs du haut d'une commode; ainsi la personne n'a pas à se pencher, ce qui diminue le risque de chute.

Voici quelques exemples d'ajustements mentionnés par les aidants naturels :

- *« Mon père aimait aller déjeuner dans un certain restaurant. Le personnel lui donnait une table à l'arrière, le seul endroit où il se sentait à l'aise. Et il les avait mis au pas! Il détestait qu'une serveuse réchauffe son café et sabote son mélange. Alors, une serveuse lui a dit : « Si la tasse est au bord de la table, je vais la remplir ». Il plaçait donc sa tasse au bord de la table quand il voulait d'autre café. »*
- *« Prévoir plus de temps pour être prêt à l'heure pour aller chez le médecin ou à d'autres rendez-vous. Nous devenions tous furieux si nous devions nous dépêcher. »*
- *« L'un des problèmes, c'était que notre maison était trop petite et notre fils avait sa chambre près de la nôtre. Notre fils et mon mari n'en pouvaient plus. Quand vint le moment de chercher une nouvelle maison, j'ai délibérément trouvé une maison à deux étages, où non*

seulement les chambres des enfants pourraient être au deuxième et la nôtre au sous-sol, mais aussi à des côtés opposés de la maison. »

- *« Ce qui était le plus difficile pour Woody, c'était son incapacité à exprimer un besoin et la frustration qu'il ressentait d'être ignoré. J'ai commencé à chercher des façons de faire pour que le personnel de l'hôpital comprenne mieux ses besoins. Je lui ai préparé des cartes « oui », « non » et « ? » en les étalant sur son lit ou son plateau ...¹⁷ [traduction] Marjorie Guthrie*

Comme je l'ai mentionné précédemment, l'ajustement le plus important que peut faire un aidant pourrait être d'établir une routine quotidienne.

Les 5 A ne sont pas les « 5 réponses ». Il s'agit simplement d'une méthode pour analyser certains des défis auxquels sont confrontés les aidants. Cet outil est simple et peut vous aider à planifier des stratégies. Dans un match, à quelques secondes de la fin, et avec la partie qui se joue, l'entraîneur demande un arrêt du jeu. Il s'accroupit parmi ses joueurs, bloc-notes en main. Il passe rapidement en revue la situation et dessine un plan du jeu. En tant que première personne soignante, vous êtes à la fois entraîneur et joueur. Vous êtes l'équipe. Vous arrêtez vous-même le jeu et les 5 A sont le bloc-notes pour tracer le plan de votre prochain jeu.

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

¹⁷ *Finding Our Way*, déjà cité.

Autres sujets d'intérêt

Équipements et programmes de soins spécialisés

Nous voulons les meilleurs soins pour nos proches. En présence d'une maladie rare, nous recherchons des soins spécialisés. Les familles ont souvent de la difficulté à trouver un établissement prêt à accueillir leur proche qui est atteint de la MH, surtout si la personne est jeune. Comme elles savent à quel point la MH est complexe, certaines familles désirent un établissement de soins de longue durée qui « comprend la MH » et elles sont prêtes à parcourir de grandes distances pour en dénicher un. Dans certains cas, les familles n'ont pas le choix de s'éloigner.

On avait dit à une dame que j'avais une certaine expérience en matière de gestion des programmes de soins spécialisés en MH dans les CHSLD. Atteint de la MH, son fils de 35 ans avait été renvoyé d'un centre d'hébergement local parce qu'il dérangeait. Il était maintenant placé dans un autre établissement, mais elle craignait que le centre d'hébergement supporte de moins en moins sa difficulté à attendre et ses actions impulsives. Elle s'attendait à ce que son fils soit également renvoyé de ce centre d'hébergement : c'était inévitable, même imminent. Elle avait visité quelques centres d'hébergement spécialisés en MH, lesquels sont assez rares aux États-Unis. Elle m'a raconté en détail les échanges qu'elle avait eus avec plusieurs de mes collègues actuels,

avec des personnes avec qui j'avais déjà travaillé et avec certains de mes homologues. Prête à placer son fils loin de chez-elle pour bénéficier d'un établissement spécialisé, elle me dit alors : « Les frais à payer ne sont pas un facteur déterminant dans le choix de l'établissement; quel centre choisiriez-vous pour votre propre fils, s'il était atteint de la MH? »

« Aucun. »

J'ai travaillé pendant vingt ans dans des CHSLD qui prodiguaient des soins spécialisés à des résidents atteints de la MH. J'ai également travaillé dans une résidence offrant des services pour personnes en perte d'autonomie qui était destinée exclusivement à des résidents atteints de la MH (celle-ci n'existe plus maintenant). En y repensant, je me rends compte que j'ai eu la chance de travailler avec un grand nombre de collègues très doués, créatifs et excellents au plan clinique. Nous avons tout appris ensemble sur les soins à long terme pour des personnes atteintes de la MH. J'ai eu tellement de marques de confiance, d'amour et de gentillesse de la part des familles qui nous confiaient leurs êtres chers! Au fil des années, la plupart des résidents dont nous avons pris soin ont été bien soignés et ce, tous les jours, sans exception. Pour plusieurs, ces programmes ont fait une grande différence dans leur vie. L'ironie, c'est que plusieurs parmi eux se sont retrouvés dans ces centres faute de place ailleurs. Ceci dit, aucun service, ni programme clinique, ni traitement thérapeutique ne rivalise avec les visites régulières prévisibles d'un conjoint, d'un parent, d'un enfant ou d'une sœur ou d'un frère. Ce sont ces visites qui font le plus de bien aux résidents d'un CHSLD.

Avec un peu de chance, il existe un établissement qui donne d'excellents soins tout près de chez-vous, dans votre rue. Cet établissement n'a pas besoin d'être spécialisé auprès des personnes atteintes de la MH. Sa vraie spécialité, c'est que vous puissiez aller voir votre proche souvent et régulièrement.

« Je comprends, mais je voudrais un centre qui, au moins, comprenne ce qu'est la MH », de dire la mère.

Il est tout à fait légitime de supposer que le personnel des établissements spécialisés devrait, en réalité, comprendre la MH. Ceci dit, il est plus probable que plusieurs employés d'un établissement donné comprennent la maladie et travaillent avec d'autres personnes qui ne la comprennent pas. Étant donné qu'il y a de fortes chances que le résident atteint de la MH ait la mèche courte et ait de la difficulté à contrôler ses actions impulsives, il suffit qu'un seul employé dans un quart de travail se montre intransigeant, un jour seulement et une seule fois, pour déclencher une série de problèmes. On dit d'une école qu'elle est bonne, quand notre enfant a un bon professeur, une année. C'est un peu la même chose pour un CHSLD : le centre d'hébergement est spécial dans la mesure où le personnel qui s'occupe d'un résident au cours d'un quart de travail donné l'est. Rares sont les établissements spécialisés qui offrent de la formation continue sur la gestion des défis cognitifs que pose la MH.

En pratique, il y a une différence entre des employés qui possèdent plusieurs années d'expérience et ceux qui possèdent une « expertise », c'est-à-dire un bon sens clinique, de bonnes habiletés et les connaissances nécessaires. L'expérience et l'expertise ne sont pas nécessairement liées. Une personne ayant de nombreuses années d'expérience pourrait avoir peu d'expertise. À l'inverse, une personne ayant peu d'expérience pourrait avoir une grande expertise. L'expérience s'acquiert avec le temps. L'expertise est un ensemble d'habiletés acquises grâce à la formation suivie, à la pratique, aux programmes de perfectionnement, aux conseils d'un superviseur, au travail en équipe et par le désir constant de s'améliorer.

Si c'est possible, trouvez un centre d'hébergement à proximité. Visitez votre proche le plus souvent possible. Faites en sorte que le moment de vos visites au centre soit le plus prévisible possible pour la personne qui est atteinte de la MH.

Les stades « non officiels » de la maladie de Huntington

Quand on vit avec quelqu'un qui est atteint de la MH, on n'a pas l'impression qu'il y a des « stades ». La maladie semble plutôt progresser lentement, inexorablement, ponctuée d'incidents qui indiquent des étapes. Le Dr Allen Rubin a un jour dit que la MH progressait en « cascades ». L'analogie est meilleure.

Les premières grilles établies il y a quelques années étaient très appréciées des familles qui voulaient savoir ce qui les attendait. Cependant, elles n'étaient pas suffisamment détaillées et, à la rigueur, étaient plutôt rudimentaires. Plutôt que ces grilles, nous utilisons maintenant les résultats obtenus aux évaluations des capacités fonctionnelles. À l'occasion, on entend encore des personnes soignantes parler du « stade trois » de la maladie. Cela indique que la maladie progresse chez la personne atteinte, mais ne dit pas grand-chose au sujet de la personne, ni sur l'étape où celle-ci est rendue.

Essayant d'envisager les choses du point de vue de la personne qui est atteinte de la MH, je me suis demandé comment ces personnes voyaient leurs pertes au fil du temps. Sont-elles préoccupées par la perte de leurs capacités fonctionnelles autant qu'on le pense ou sont-elles préoccupées par d'autres considérations? Y a-t-il des indicateurs clés qui révèlent à quelle étape la maladie est rendue? Au fil des années, je me suis aperçu que certains commentaires étaient souvent formulés par les personnes atteintes en lien avec ce qu'elles doivent endurer à cause de la MH et sur leurs relations avec les personnes soignantes. J'ai classé ces commentaires en donnant des exemples pour chaque « stade », dans mes propres mots. Les idées, les préoccupations et les sentiments décrits sont donc ceux des nombreuses personnes atteintes de la MH que j'ai côtoyées. Il faut donc les considérer comme des stades « alternatifs » ou « non officiels »!

« Stade »	Commentaires représentatifs
Attitude de défi	« Je ne nie pas le diagnostic, je défie le verdict! » ¹⁸ « Je ne refuse pas de l'accepter; j'essaie simplement de résister de toutes mes forces à l'inévitable! »
Persévérance	« Je continue ... malgré toutes les difficultés que je dois affronter en raison de cette satanée maladie. »
Compassion	« Je m'excuse pour tous les problèmes que je cause à ma famille et à toutes les personnes qui s'occupent de moi. J'aimerais tant pouvoir faire quelque chose pour les aider. »
Endurance	« Je ne sais pas ce que c'est, mais quelque chose m'incite à continuer! Cela m'aide à surmonter la fatigue et à affronter tous les problèmes et toutes les difficultés causés par cette foutue maladie. »
Grâce	« Je me suis lentement résigné au fait que j'ai besoin des autres pour manger ou prendre soin de moi-même. Je ne peux pas le leur montrer, mais je me préoccupe davantage du bien-être de ceux qui m'entourent que du mien. Nous savons que nous sommes là l'un pour l'autre. »

¹⁸ *Anatomy of an Illness as Perceived by the Patient*, par Norman Cousins. Un ouvrage magnifique! ISBN n° 978-0393326840

Les recherches nécessaires

La plupart des informations présentées dans cet ouvrage proviennent de mes observations personnelles, enrichies de l'expérience et des commentaires d'aidants naturels, de personnes atteintes de la MH et de collègues de travail exceptionnels des deux côtés de l'Atlantique. J'aimerais pouvoir citer des études qui valident les tactiques qui sont proposées. Cependant, il n'existe aucune étude à ce jour examinant de quelle façon les aspects cognitifs de la MH influent sur les relations entre la personne soignante et la personne dont elle prend soin. Il y a encore beaucoup à apprendre pour savoir comment nous devons présenter l'information à la lumière des délais de traitement de l'information et de la difficulté qu'ont les personnes atteintes de la MH à organiser leurs idées. Les hypothèses émises par les neuroscientifiques et par les scientifiques en sciences sociales reposent sur les études antérieures. Les recherches ne portent pas encore sur les expériences vécues chez-vous ou dans les centres d'hébergement.

Il reste encore énormément de travail à faire pour savoir quelles autres habiletés particulières sont nécessaires aux aidants naturels et aux professionnels pour relever les défis qui les attendent. Bien sûr, des sondages ont déjà été réalisés auprès des aidants pour connaître leurs besoins. Cependant, quelles sont les tactiques de gestion particulières les plus efficaces dans leur milieu? Quand on renseigne les aidants naturels sur les aspects cognitifs de la MH et les tactiques possibles afin de tenir compte des changements qu'ils provoquent, est-ce que cela fait une différence sur la vie de la personne atteinte de la MH ou sur les soins prodigués par les aidants?

La recherche doit valider ces tactiques. J'espère bien, qu'après avoir lu ce livre, les gens demanderont des recherches pour évaluer toutes les tactiques qui y sont présentées.

Les familles touchées par la MH donnent des millions de dollars à la « recherche ». Les sommes recueillies servent essentiellement à la recherche en neurogénéti

moléculaire et en biologie cellulaire, aux essais pharmaceutiques ainsi qu'à la recherche fondamentale. Les familles qui vivent avec un proche atteint de la MH font face à des défis énormes. J'espère qu'un jour le terme « recherche » dans un sens plus large, de manière à inclure les conséquences neuropsychologiques des interactions nécessaires quand on prend soin d'une personne chez-soi.

Chaque année, on découvre de jeunes scientifiques brillants et doués. Vous êtes l'un d'eux? Nous vous invitons à étudier un domaine encore passablement inconnu, un domaine qui vous permettra d'exploiter pleinement vos connaissances et où une multitude de questions empiriques attendent des réponses. Vos études seront dévorées par mes collègues de travail et par les familles. Une carrière vraiment intéressante vous attend. Joignez-vous à nous!

« Après s'être intéressé à la maladie de Huntington une fois, la maladie ne nous sort plus de la tête. Les défis humains sont tellement profonds, le défi scientifique est tellement profond et le besoin de faire quelque chose est tellement profond, que vous ne pouvez plus ne pas y penser. » [traduction]

Michael Hayden, M.D.¹⁹

¹⁹ Cité dans « I Know How I Am Going To Die » par Lisa Priest, le 13 octobre 2007, *Toronto Globe and Mail*.

Principes de services pour soins de longue durée pour les personnes atteintes de la MH

Pratiquement tous les mois, au moins une personne m'appelle pour me demander de l'information sur la mise en place d'un programme spécialisé de soins de longue durée pour les gens atteints de la MH. Après avoir passé vingt ans à élaborer et à gérer des programmes spécialisés destinés aux personnes atteintes de la MH, je me suis rendu compte que le mieux était d'utiliser les principes de services qui suivent pour assurer les meilleurs soins cliniques. Quand je devais évaluer des programmes spécialisés destinés aux personnes atteintes de la MH, c'est ce que j'utilisais comme normes d'évaluation. Je les recommande à toute personne qui souhaite mettre en place un programme de soins spécialisés pour les gens atteints de la MH.

But

Ces dix-sept « principes de soins » offrent une base pour planifier, concevoir et mettre en place des programmes de soins prolongés pour un groupe de patients dans les stades intermédiaires et avancés de la MH, et pour superviser la qualité des soins qui sont prodigués.

Suivre l'évolution de la MH

Suivre l'évolution de la MH avec des évaluations standards mensuelles et annuelles permet d'avoir des données longitudinales indispensables autant pour guider la gestion de la progression des symptômes que pour surveiller la qualité des soins. Ces données font partie du dossier clinique du résident/patient.

**Envisager des solutions
à long terme**

Le patient atteint de la MH pourrait être placé en établissement pendant plus d'une décennie. Même si on ne peut pas ralentir la progression de la maladie, bon nombre de décisions au cours de la maladie peuvent prolonger l'autonomie du résident et préserver son état mental. Bien que des événements imprévisibles soient inévitables, l'évolution de la MH est en général prévisible. Une gestion clinique stratégique à long terme permet de maintenir un maximum d'indépendance, de mobilité autonome et d'élocution dans le flot de changements liés à cette déficience progressive. En revanche, la gestion d'une série de crises comportementales en apparence non liées risque de précipiter la dépendance et de perturber l'état mental.

**Assurer un service
continu**

La personne atteinte de la MH doit être régulièrement repositionnée et a besoin d'aide pour se déplacer, pour manger, pour broser ses dents, pour prendre un bain et pour s'habiller. Ces besoins de base, les autres formes d'interaction au quotidien avec les patients et l'incapacité à attendre des patients exigent que les infirmiers et infirmières auxiliaires ainsi que les autres employés assurent un service continu axé sur le patient pendant tout le quart de travail.

Penser à la triade

La MH se compose de troubles moteurs, de troubles cognitifs et de troubles de l'humeur. Dans les stades intermédiaires et avancés de la maladie, l'altération de certaines fonctions a souvent des répercussions sur d'autres fonctions. Il est essentiel d'examiner et de comprendre les déficits dans chaque catégorie ainsi que leurs répercussions sur les autres fonctions pour conceptualiser une gestion totalement intégrée des soins à long terme abordant les problèmes dans leur ensemble. Il est essentiel de comprendre que les comportements problématiques sont plus qu'une série continue de comportements non liés.

Prévenir les contractures

Pour prévenir et réduire au maximum les contractures et les déformations attribuables à des années de dystonie ou d'immobilité, il faut installer les patients dépendants dans une position adéquate et leur faire faire un éventail d'exercices physiques.

Il faut les changer fréquemment de position, encore plus souvent s'ils ont des troubles moteurs. Les changements de position doivent être planifiés, supervisés et faits à intervalles réguliers et selon les besoins tout au long de la journée. Le personnel doit avoir été formé pour les faire. Qu'elle soit dans son lit ou dans un fauteuil roulant, la personne doit être changée de position. L'utilisation de cadres de verticalisation ou d'autres appareils peut être intégrée dans les activités fonctionnelles.

Maintenir le poids

Pour prévenir la perte de poids due à l'altération du métabolisme, il faut augmenter le nombre de calories consommées, de préférence dans la nourriture, peser les personnes toutes les semaines et donner des portions plus petites, mais plus souvent.

**Maintenir une bonne
hygiène dentaire
quotidienne**

Les personnes souffrant d'une mauvaise dentition ont souvent de la difficulté à avaler, à mâcher et à déplacer la nourriture dans la bouche; elles sont donc plus sujettes à la perte de poids, aux infections locales et à la pneumonie par aspiration; elles ont souvent de la douleur et ressentent un inconfort. Une mauvaise dentition peut aussi entraîner une mauvaise alimentation. De plus, il arrive par moments que les résidents refusent d'être aidés par les personnes soignantes. Il est donc tout aussi important de mettre en place une série de procédures allant du brossage des dents au rinçage et au nettoyage à grande eau de la bouche dans les soins quotidiens que de donner de l'aide pour manger et prendre le bain.

La complexité des problèmes associés aux soins dentaires et à la MH obligera inévitablement les personnes soignantes à repenser continuellement leurs façons de faire, à planifier et à élaborer des stratégies.

Manger de façon sécuritaire

L'application de procédures sécuritaires pour manger, un environnement calme, le fait de placer le résident dans une position appropriée, l'utilisation de méthodes constantes et la modification de la texture des aliments en privilégiant une consistance liquide permettent de s'adapter aux déficits fonctionnels provenant de la dysphagie. Ces mesures préviennent la perte de poids et elles empêchent les patients de s'étouffer et évitent la pneumonie par aspiration, qui sont les principales causes de décès.

Intensifier les soins liés à la propreté

Comme la personne atteinte de la MH a de la difficulté à manger et à brosser ses dents, à cause des mouvements involontaires et de son âge, étant donné qu'elle ne coopère pas toujours pour les soins d'hygiène personnelle et en raison de l'absence de conscience de soi, il faut intensifier les soins liés à la propreté. Pour chaque quart de travail, il faut planifier un horaire pour nettoyer les vêtements et les fauteuils roulants plus souvent; il faut laver les patients, brosser leurs dents et rincer leur bouche également plus souvent, à heures fixes ou selon les besoins.

**Faire la distinction
entre équilibre et
dystonie**

Pour gérer le risque de blessures, il faut savoir faire la distinction entre mauvais équilibre, diminution de la force, rigidité musculaire, orientation spatiale, postures attribuables à la dystonie et d'autres manifestations moins connues des troubles moteurs, et les mouvements involontaires, qui sont les premières causes des chutes.

Préserver l'état mental

Choisir de traiter la chorée, définie par la survenue de « mouvements involontaires », avec des médicaments neuroleptiques dont l'avantage est de réduire au maximum les mouvements involontaires, pourrait avoir une autre conséquence, soit augmenter les troubles cognitifs et de l'humeur. Le traitement pharmacologique pourrait ne pas réduire les mouvements involontaires et même empirer les problèmes de déglutition déjà existants.

Les effets secondaires des médicaments neuroleptiques peuvent facilement passer pour les signes suivants de la MH : agitation, dystonie, mouvements involontaires du visage et de la langue, bouche sèche et troubles de la démarche.

Certains patients ne sont pas conscients de leur chorée. Habituellement, les patients ne s'en plaignent pas. Ce sont les personnes qui prodiguent les soins qui en font mention.

Voir derrière le déguisement

Les troubles de l'humeur, le ralentissement de la pensée, la difficulté à communiquer, les changements de caractère et les autres changements physiques peuvent nous tromper. Il ne faut pas conclure que la personne atteinte ne comprend pas, qu'elle ne sait pas ce qui se passe, qu'elle n'a pas conscience de ce qui l'entoure ou qu'elle n'a pas de compréhension intuitive de la situation. La personne soignante doit voir derrière le déguisement. Elle doit tenir compte du discours idiosyncrasique, respecter le plus possible les préférences exprimées, tout faire pour répondre rapidement aux demandes et reconnaître que l'intelligence et la conscience ne sont souvent diminuées en rien.

Répondre rapidement aux demandes

En termes simples, la personne atteinte de la MH ne peut attendre. Les dommages causés à la zone du noyau caudé du cerveau et aux circuits neurologiques qui relient cette zone à la région du lobe frontal sont irréversibles. Quand elle veut quelque chose, elle le veut *maintenant!* Il nous faut donc répondre encore plus rapidement à ses demandes, vu cet aspect cognitif de la MH.

**Convertir les refus
impulsifs**

L'impulsivité, la difficulté à organiser ses réponses, l'absence de conscience de soi et une forte propension à refuser de faire sa toilette peuvent expliquer un refus quand une personne soignante demande une chose. La stratégie générale consiste à respecter ce que la personne désire, à abandonner le scénario et à refaire une tentative plus tard. Nous préférons parler de problèmes à régler au fil du temps plutôt que d'un défaut de se conformer. Cela s'applique également à la prise de médicaments et aux demandes d'échantillons de laboratoire.

**Suivre une routine jour
après jour**

En raison des aspects cognitifs uniques de la MH, la personne atteinte de la MH préfère avoir des routines dans ses activités quotidiennes et dans les activités régulières et veut à tout prix maintenir ces routines. Il faut faire en sorte d'accroître le plus possible la prévisibilité. C'est un élément essentiel de la gestion des patients.

Les routines sont rassurantes pour les patients et stimulent l'action. La supervision de leurs journées est continue. Cela permet d'éliminer les surprises et c'est un moyen de leur rappeler constamment, de façon passive et de façon active, ce qui s'en vient.

Pour faciliter les routines et pour accroître la prévisibilité, il faut entre autres réduire au maximum le nombre d'aidants, prendre soin des patients toujours dans le même ordre et les laver et brosser leurs dents toujours de la même manière.

Anticiper les problèmes

Même si l'impulsivité de la personne atteinte, son manque de flexibilité, son insistance répétitive et sa difficulté à organiser ses idées poseront inévitablement des défis aux aidants, la plupart des problèmes sont prévisibles et peuvent être anticipés. L'anticipation permet d'articuler notre réponse. La plupart du temps, il faut accepter les préférences des patients ou donner son accord, faire les ajustements nécessaires à l'environnement ou adapter nos façons de faire.

C'est la base d'une approche non coercitive pour gérer les comportements de même que l'élément essentiel de la planification de solutions aux problèmes liés aux soins.

Envisager la colère comme pouvant être un signe de dépression

La colère et l'agressivité peuvent être des signes de dépression. La dépression est l'un des aspects de la MH qui répond le mieux au traitement.

{Remarque : Vous pouvez photocopier cette partie pour la remettre aux employés d'un établissement de santé ou d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) en guise de formation rapide sur la façon de prendre soin d'un résident atteint de la MH. }

Le premier quart de travail d'une infirmière ou d'un infirmier auxiliaire avec un résident qui est atteint de la maladie de Huntington

Bref résumé de quelques principes de soins pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)

par Jimmy Pollard

Votre premier quart de travail

La maladie de Huntington (MH) est une maladie plutôt rare. Environ une personne sur 10 000 en est atteinte. Bon nombre d'infirmières et d'infirmiers auxiliaires n'ont jamais pris soin d'une personne atteinte de la MH. Cette brochure aborde les soins à donner aux personnes qui, depuis au moins 5 à 7 ans, sont atteintes de la MH. Les dernières années sont appelées les stades avancés de la MH. Cette brochure pourrait vous être utile quand vous devez, pour la première fois, prendre soin d'un résident atteint de la MH. Elle ne remplace pas le plan de soins du centre d'hébergement où vous travaillez, ni les directives de votre superviseur et des autres professionnels de l'équipe clinique. Connaître les aspects uniques de la MH est la première étape pour faire un bon travail d'équipe. L'équipe, c'est vous, les autres membres du personnel, la famille et le résident lui-même. On ne peut pas travailler en vase clos.

Qu'est-ce que la maladie de Huntington?

- C'est une maladie qui touche les cellules du cerveau; celles-ci meurent ou ne fonctionnent plus efficacement;
- C'est une maladie dégénérative qui s'échelonne sur une vingtaine d'années;
- C'est une maladie qui altère la façon de penser, l'élocution, la déglutition et le contrôle des émotions et des mouvements;
- C'est une maladie qui donne souvent l'impression que les personnes s'ennuient, ne sont pas intéressées par ce qui se passe ou sont fâchées, alors que ce n'est pas le cas;
- C'est une maladie qui débute habituellement quand les personnes ont une carrière, ont commencé à avoir des enfants et se débrouillent bien dans la vie;
- C'est une maladie génétique qui survient si une personne hérite du gène défectueux de l'un de ses parents. Il est très probable que le résident ait vu l'un de ses parents souffrir de la maladie et soit inquiet, car chacun de ses enfants a 50% de risque de développer la maladie;
- C'est une maladie qui ne se guérit pas, car aucun remède n'existe.

Attention au risque d'étouffement

Quand la maladie de Huntington s'aggrave, des problèmes de déglutition apparaissent. Vous pourriez ne pas vous apercevoir qu'un résident a de la difficulté à avaler; vous devez donc surveiller de près les résidents quand ils mangent pour qu'ils ne s'étouffent pas. Certaines personnes atteintes de la MH mangent trop vite, oublient de mâcher et remplissent trop leur bouche. Le risque d'étouffement est donc plus grand. Suivez bien les précautions recommandées par votre lieu de travail pour éviter qu'une personne ne s'étouffe. Favorisez un endroit tranquille pour manger.

Aider à augmenter le nombre de calories consommées

La perte de poids est un problème courant chez les personnes en CHSLD atteintes de la MH. Les nouveaux résidents ont souvent déjà perdu du poids à leur arrivée. Ils doivent s'adapter à une nouvelle vie, à une nouvelle alimentation, à de nouveaux compagnons de table et à de nouvelles personnes soignantes. Si le poids de ces personnes est inférieur à leur poids-santé, leur servir cinq repas par jour et essayer de doubler les portions le plus rapidement possible pourrait aider. Pensez que le résident a toujours très faim. Pesez le résident toutes les semaines au cours des premiers mois, pour surveiller son poids.

Prévenir les chutes

Au moment où le résident est placé en CHSLD, il est fort probable qu'il a déjà un problème d'équilibre. Portez une grande attention aux transferts et à ses déplacements afin de prévenir les chutes. Les sources de distraction sont nombreuses : nouveaux employés, nouveaux résidents et nouvel environnement. Le risque de chute est donc plus grand. Si le résident utilise des ridelles, vérifiez deux fois leur sécurité. N'oubliez pas : si la personne manque d'équilibre, le risque de chutes s'accroît quand vous l'aidez à se mettre au lit ou à se lever, à s'asseoir ou à aller aux toilettes.

Difficulté à attendre

La difficulté à contrôler ses impulsions est causée par les changements au cerveau et non parce que la personne est égoïste ou impatiente. La personne atteinte de la MH ne peut attendre. Quand elle veut quelque chose, elle le veut maintenant. Répondez immédiatement. Ne la faites pas attendre. Si vous pouvez l'aider, faites-le le plus tôt possible. Si vous promettez de l'aider dans une minute, soyez certain de pouvoir le faire dans une minute. Ne faites que des promesses que vous pouvez tenir. Si vous voulez dire dans cinq minutes, dites-le ... et soyez là dans cinq minutes. Si deux voyants

s'allument en même temps, répondez d'abord à la personne qui est atteinte de la MH ayant de la difficulté à contrôler ses impulsions.

S'attendre à de l'insistance répétitive

La personne qui est atteinte de la MH peut vous reposer la même question encore et encore. Même si vous prenez le temps de répondre à sa question à quelques reprises, elle peut vous redemander la même chose plusieurs fois. Le résident comprend ce que vous dites, mais il a de la difficulté à gérer son anxiété ou n'arrive pas à passer à un autre sujet. Soyez patient. C'est la MH qui cause ce comportement. Essayez de changer de sujet doucement.

Voir derrière le « déguisement »

Les changements musculaires et le manque de tonus des muscles faciaux peuvent donner l'impression que la personne s'ennuie. La personne qui est atteinte de la MH a de la difficulté à sourire quand elle écoute ou parle, de sorte qu'on peut avoir l'impression qu'elle n'est pas heureuse, s'ennuie ou n'a pas d'intérêt. La faiblesse musculaire et les changements de posture (comme être penché sur le côté) peuvent passer pour de la « froideur ». Vous pourrez même penser que la personne ne vous aime pas. Ne laissez pas ce « déguisement de Huntington » vous tromper. Cette personne peut « sourire à l'intérieur », être très intéressée par ce que vous dites et vous aimer. Ne laissez pas tomber!

« Mouvements excessifs »

Les personnes dans les stades avancés de la MH ont souvent de la difficulté à moduler leur voix et à maîtriser leurs mouvements. Par exemple, quand elles se lèvent, les muscles de leurs jambes peuvent utiliser plus de force que ce qui est nécessaire pour se lever du siège, donnant la fausse impression qu'elles sautent de leur chaise. Quand vous l'aidez à prendre un bain, la personne atteinte de la MH peut vouloir lever doucement le

bras pour que vous ayez moins de difficulté à la savonner, mais elle fait plutôt un geste brusque pour lever le bras. Vous pourriez avoir l'impression d'avoir été frappé ... plutôt que d'avoir été aidé! Ces mouvements brusques non contrôlés peuvent induire en erreur les nouveaux employés qui pourraient penser que le résident leur donne un coup de pied, les frappe ou leur lance son assiette, ou qu'il résiste aux soins ou crie. Soyez toujours conscient de ces « excès ». Placez-vous pour que votre sécurité ne soit pas compromise tout en assurant la sécurité de la personne que vous aidez. À la longue, vous saurez mieux comment anticiper ces « excès ».

L'importance d'une routine

La personne atteinte de la MH a de la difficulté à initier, à poursuivre et à terminer des activités, à planifier et à anticiper ce qui arrive. Par conséquent, une routine quotidienne est ce qui aide le plus pour compenser les changements du processus de la pensée. Les CHSLD ont des routines bien régulières. Par exemple, les repas et la distribution des médicaments sont toujours à la même heure, chaque jour. Essayez d'établir, avec toute l'équipe, une routine de soins pour les activités de la vie quotidienne, pour que la plupart des soins soient prodigués à la même heure et dans le même ordre chaque jour. Établissez rapidement un horaire pour le bain, l'habillement et les repas. Assignez au résident des personnes soignantes que le résident connaît bien; ce dernier adoptera sa routine quotidienne plus facilement. Si les visites des médecins ou d'autres activités ne se font pas de façon routinière, prévenez la personne atteinte de ce qui va arriver bientôt afin d'éviter les surprises.

Fumer

Si une personne atteinte de la MH fume encore, c'est que fumer est probablement très important pour elle. Cette personne a subi perte après perte : elle a perdu son emploi, elle ne peut plus conduire, elle a perdu ses amis, elle a perdu sa place au sein de la famille et elle ne peut plus vivre dans sa propre maison. Souvent, fumer prend une importance symbolique; c'est « la seule chose que je peux encore faire », disent certaines personnes. Au moment de son admission, passez en revue la politique du

centre d'hébergement sur le tabagisme et expliquez la politique au nouveau résident. Montrez-lui les endroits où il a le droit de fumer. Si la personne a besoin d'aide et de supervision pour fumer, établissez immédiatement un horaire quotidien pour fumer et discutez de la routine avec les autres membres du personnel. Rappelez-vous : en raison des problèmes de contrôle des impulsions, la personne qui est atteinte de la MH ne peut attendre ... en particulier pour fumer. Supervisez les résidents de près pour assurer leur sécurité.

Importance des soins dentaires

Le résident a de la difficulté à bien brosser ses dents en raison des mouvements involontaires attribuables à la MH. Vous allez également avoir de la difficulté à l'aider en raison de ces mouvements. Les dentistes ont aussi plus de difficulté à le traiter. La prévention est donc particulièrement importante. Pour augmenter les calories consommées, beaucoup de résidents ont des régimes à haute teneur en sucre qui contribuent aux caries dentaires. Faites l'effort supplémentaire nécessaire pour bien brosser leurs dents.

Lectures utiles

Le principal défi pour les aidants, c'est de s'adapter aux aspects cognitifs de la MH. Au fil des ans, mon principal ouvrage de référence a été le livre de Jane Paulsen, intitulé *Comprendre le comportement des personnes atteintes de la maladie de Huntington*. Je l'ai tellement utilisé que les pages de mon livre sont cornées. Je vous recommande de le lire. Vous pouvez le télécharger gratuitement du site de la Société Huntington du Québec (<http://www.huntingtonqc.org/>). La docteure Paulsen est souvent invitée à prendre la parole lors de conférences sur la MH. Elle est une très bonne communicatrice. Ne manquez pas l'occasion de l'entendre si vous en avez la chance.

A Selfish Pig's Guide to Caring, écrit par Hugh Marriott, pourrait aussi vous aider beaucoup. En fait, il pourrait être utile à tous les aidants, quelles que soient les déficiences des personnes aidées. Hugh prend soin de sa femme qui est atteinte de la MH. Son approche est pratique, unique et polyvalente. Il commence par définir le « cochon égoïste » et le « petit cochon ». Ne vous formalisez pas de la terminologie porcine. Ses définitions sont empreintes de chaleur, de respect et d'amour. Vous pouvez vous procurer ce livre en ligne. La référence ISBN est le n° 978-0751537093.

L'ouvrage *Huntington's Disease – A Nursing Guide*, par Steve Smith, est très utile si vous travaillez dans un CHSLD. Steve Smith est conférencier en soins infirmiers à l'University of East Anglia en Angleterre et a publié son livre à compte d'auteur. C'est aussi un ami très cher. La référence ISBN est le n° 1902 702 10 7. Vous pouvez commander son livre en communiquant avec lui à l'adresse internet suivante : Steve.Smith@uea.ac.uk.

J'ai aussi écrit, avec l'aide de collaborateurs, un autre livre intitulé *Manuel sur le stade avancé de la maladie de Huntington à l'intention des personnes soignantes* qui pourrait vous être utile. Il est disponible sur le site de la Société Huntington du Québec (<http://www.huntingtonqc.org/>).

Dans le présent ouvrage, j'ai souvent fait référence au livre de Dale Carnegie *Comment se faire des amis*. C'est l'un des livres les plus populaires en anglais (How to Win Friends and Influence People). Je vais toujours me souvenir de Coyote avec, dans sa main, un exemplaire de ce livre, essayant en vain de capturer Bip-Bip! S'il existe des stratégies universelles pour influencer les autres, elles sont dans ce livre! Ce livre est à la portée de tous et se lit rapidement. Il se trouve sur les tablettes de pratiquement toutes les librairies en Amérique du Nord. Un aidant expérimenté pourrait récrire le livre en l'intitulant « Comment se faire des amis et influencer les personnes qui sont atteintes de la maladie de Huntington ! ». Jetez-y un coup d'œil! La référence ISBN est le n° 978-0671027032.

« Sache donc ... »

Durant les années où vous avez ajouté la tâche d'aidant à votre rôle d'époux, d'épouse, de maman, de papa, de sœur, de frère, d'amant ou d'ami, je pense que vous avez dû aussi en venir à admirer les efforts héroïques faits à chaque instant par la personne dont vous prenez soin, pour vous aider à prendre soin d'elle.

Leon Joffe, un homme qui a pris soin de sa femme Pitta en Afrique du Sud, a décrit ce respect de manière éloquente il y a plusieurs années dans un poème qu'il a intitulé « For Pitta » [« Pour Pitta »]. Son texte a circulé sur l'Internet à la fin des années 1990. Voici la dernière strophe de son poème :

« **Sache donc ...** »

[traduction]

Tu me surprends chaque jour
Avec ton esprit combatif
Tu regardes vers l'avenir et m'entraînes avec toi
Tu es toujours belle, malgré les difficultés

Tu as réussi des choses dont les autres n'osent même pas rêver
À tes yeux, rien n'est impossible
Tu es mon ange, mon guide
Avec toi, je suis plus grand

Avec toi, mes perpétuelles craintes si lourdes à porter s'évanouissent
Elles se dissipent grâce à ton rire et à ton courage
Aujourd'hui constitue un nouveau défi
Je suis si loin de toi, et tout ce que je peux faire c'est t'aimer

J'aimerais te donner ma force
Même si je devais perdre la mienne
Je ne veux jamais avoir honte de toi
Je serai toujours à tes côtés

Sache donc combien je t'admire
Et ce qui est encore plus important
Combien je t'aime

Remerciements

Je remercie mon épouse Maureen qui a lu, commenté et orienté cet ouvrage tout au long de sa rédaction, ainsi que mon fils Patrick qui a créé la page couverture et l'illustration du déguisement de Huntington. Les idées présentées dans ce livre sont toutes inspirées des leçons que Mary Louise Franz, Rosemary Best, Sue Imbriglio, Bob Stein, Steve Smith, Willie Barker, Carl Binder, Beatrice Barrett, Charlotte Carlson, Chuck Merbitz, Allan Rubin, Susan Folstein, Paul Ferreira, Barbara Dreyer, Ruth Hargrave, Ken Shears, George et John Knauer, Tony Liatto, Geraldine Bleau, Carol Lauzon, Karen Czaplinski, Helen LaBarge, Carol Moskowitz, Jane Paulsen, Wally Deckel, Sheila Simpson, Jerry Lampson ou Natalie Frank ont tiré de leurs expériences. Merci, professeurs !

Je remercie également le neurologue Sam Frank, M.D., le neuropsychologue Bob Stein, Ph.D. et Steve Smith, infirmier, pour leurs commentaires, leurs suggestions et leur relecture minutieuse du manuscrit.

J'ai reçu beaucoup d'amour, d'appui et d'encouragement ainsi qu'une grande collaboration d'amis très chers et de collègues, notamment Lisa, Abe, Arlo et la famille élargie Guthrie dans les Berkshires, à New York et en Oklahoma, ainsi que Virginia Goolkasian et Karen Pekala. Je remercie aussi mes chers amis Asuncion Martinez à Madrid (Espagne), Bernie Moran à Dublin (Irlande), Christiane Lohkamp à Stuttgart (Allemagne), Marie McGill à Aberlady (Écosse), Cath Stanley à Liverpool (R.-U.), Shiralee Judge à Adelaide (Australie) et feu Ralph Walker au Canada qui m'ont permis de rencontrer tant de familles qui sont touchées par la MH un peu partout dans le monde. Pour terminer, je remercie sincèrement Marion Pedersen, car c'est elle qui, involontairement, m'a lancé dans cette aventure professionnelle. Merci à vous tous!

Je remercie tout spécialement Lisa Guthrie, Karen Pekala et Abe Guthrie, mes collaboratrices au Guthrie Center dans l'Ouest du Massachusetts, pour leur appui. Grâce à elles, la version en anglais *Hurry Up and Wait!* a été disponible plus rapidement et a pu être distribuée aux familles qui participent à nos activités sur la MH offertes au Centre.

Au sujet de l'auteur

Je suis originaire de Lowell (Massachusetts) dans le nord de Boston. Je suis titulaire d'une maîtrise en éducation spécialisée et je possède un permis d'administrateur de centres de soins de longue durée. Je m'occupe depuis vingt ans de personnes atteintes de la MH dans des centres de soins de longue durée et centres de soins prolongés. J'ai côtoyé pendant un grand nombre d'années beaucoup de personnes dans les stades intermédiaires ou avancés de la MH.

Je fais des conférences à titre bénévole, depuis 1986, pour les familles et employés des 19 sections de la Huntington Disease Society of America, lors de congrès et dans le cadre de réunions de très nombreux groupes de soutien, un peu partout aux États-Unis. Je participe régulièrement aux réunions de l'International Huntington Association et de l'European Huntington Association. J'ai pris la parole aux assemblées nationales d'associations bénévoles en Irlande, en Écosse, en Angleterre, en Australie, au Canada et aux États-Unis, et j'ai fait des tournées de conférences pour la Huntington Disease Association d'Angleterre et du pays de Galles.

Depuis 10 ans, je travaille pendant l'été avec les familles touchées par la MH à Oklahoma au Woody Guthrie Folk Festival qui se tient à Okemah. J'organise des activités en lien avec la MH au Guthrie Center dans l'Ouest du Massachusetts, notamment le souper de l'Action de grâce pour les familles et la communauté scientifique de la MH ainsi que la marche « Arlo Guthrie's Historic Garbage Trail ».

J'occupe actuellement le poste de directeur des services de soutien de la MH à l'hôpital de Tewksbury près de chez-moi et suis membre associé de l'European Huntington's Disease Network.

Vous, aidants naturels et personnes atteintes de la MH, n'avez pas la tâche facile. Je ne prétends pas avoir de réponses concrètes aux problèmes quotidiens auxquels vous faites face ensemble. J'espère cependant vous avoir aidé à voir vos problèmes quotidiens d'une façon un peu plus claire ou sous un autre angle. Je vous remercie d'avoir partagé avec moi vos expériences. J'ai tant appris en vous côtoyant dans vos cuisines et dans les salles de réunion, autant sur les soins qui sont prodigués que sur l'amour donné et sur la MH elle-même. Merci, du fond du coeur, de m'avoir adopté comme cousin dans la grande famille des gens touchés par la maladie de Huntington.

