

**AUX PRISES AVEC LA MALADIE D'ALZHEIMER:
LE DÉFI ET L'AIDE**

de

Walter Lyons

Mars 1995
Conseil consultatif national sur le troisième âge

Pour obtenir de l'information sur ce rapport, communiquez avec le:

Conseil consultatif national
sur le troisième âge
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9
tél: (613) 957-1968
télécopieur: (613) 957-7627

John MacDonell, MD, FRCP(C) Susan Fletcher
Président Directrice exécutive
Direction des aînées et aînés

La Direction des aînées et aînés fournit un appui fonctionnel au Conseil consultatif national sur le troisième âge.

This publication is also available in English under the title:

"Coping and Helping with Alzheimer's Disease"

La reproduction d'extraits de cet *Écrit en gérontologie* sera permise sur demande.

Les *Écrits en gérontologie* sont une série qui examine en profondeur des sujets d'actualité dans le domaine du vieillissement. Les opinions exprimées sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les vues du Conseil.

Première impression 1984
Revu et réimprimé 1995.

©Ministre des Approvisionnements et Services Canada 1995
N° de cat. H-71-2/1-4-1984F
ISBN 0-662-92422-3

EN QUOI CONSISTE
LE CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE?

Le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) a été créé par décret le 1^{er} mai 1980, afin d'assister le ministre de la Santé et de le conseiller sur les questions du vieillissement de la population canadienne et de la qualité de vie des personnes âgées. Le Conseil étudie les besoins et les problèmes des aîné-e-s, recommande des mesures correctives, assure la liaison avec les autres groupes intéressés au vieillissement, favorise les discussions avec le grand public, publie et diffuse de l'information sur le vieillissement.

Le Conseil est composé d'au plus dix-huit membres venant de toutes les parties du Canada. Les membres sont choisis en raison de leur intérêt et de leur expertise dans le domaine du vieillissement. Ils font bénéficier le Conseil de leur expérience, de leurs préoccupations et de leurs compétences.

MEMBRES DU CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE

(au 9 février 1995)

Président

John E. MacDonell

Inverness (Nouvelle-Écosse)

Membres

Hortense Duclos

Montréal (Québec)

Gerald Hodge

Vancouver (Colombie-Britannique)

Bernice MacDougall

Estevan (Saskatchewan)

Juliette Pilon

Sudbury (Ontario)

Douglas Rapelje

Welland (Ontario)

Patricia Raymaker

Calgary (Alberta)

Médard Soucy

Baie-Comeau (Québec)

Mary Ellen Torobin

Gloucester (Ontario)

Joyce Thompson

Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard)

Paul Wong

Peterborough (Ontario)

Autres titres de cette série:

4. Aux prises avec la maladie d'Alzheimer: le défi et l'aide, janvier 1984, texte revu et réimprimé 1995
5. Transport: Options pour l'avenir. Questions reliées à la sécurité des conducteurs et des piétons âgés, janvier 1989 (tirage épuisé)
6. Les personnes âgées et la vie en hiver, février 1989 (tirage épuisé)
7. Évaluation gériatrique: l'expérience canadienne, mars 1989
8. S'accommoder des pertes sensorielles, mars 1990
9. Travailleuses et travailleurs âgés dans une main-d'oeuvre vieillissante, mars 1991
10. Santé mentale et vieillissement, mars 1991
11. Évaluation gériatrique et traitement: les membres de l'équipe, mai 1991
12. Qualité de vie et soins de longue durée en institution: une approche concertée, avril 1992
13. Questions éthiques et vieillissement, février 1993
14. Les perturbations matrimoniales au troisième âge, mars 1994
15. Questions touchant les aîné-e-s autochtones, mars 1994
16. Les organismes de sécurité publique et les aîné-e-s - Description des services ambulanciers, policiers et des incendies, mars 1994

TABLE DES MATIÈRES

	Page
AVANT-PROPOS	6
PRÉFACE	7
INTRODUCTION	9
1. PERSPECTIVE DU MALADE	9
1.1 Une lutte intérieure	9
1.2 Une lutte contre l'attitude d'autrui	11
1.3 La barrière de l'isolement	12
2. PERSPECTIVE DE LA FAMILLE	13
2.1 Réactions de la famille	13
2.2 Rôle du travailleur social	16
2.2.1 Collaboration entre les membres de la famille	16
2.2.2 Participation de la famille à l'évaluation médicale	18
3. PERSPECTIVE DU CONJOINT	21
3.1 Réactions et attentes du conjoint	21
3.2 Compréhension du comportement du malade	25
4. L'OPTION DE PLACEMENT	33
CONCLUSION	35

AVANT-PROPOS

La série des *Écrits en gérontologie* a été créée dans le but de susciter des échanges d'idées sur des questions d'actualité qui portent sur la qualité de vie des aîné-e-s et ce qu'implique le vieillissement de la population. Cette initiative rejoint deux des objectifs du Conseil, soit de susciter les débats et de disséminer de l'information sur le vieillissement.

Le Conseil veille à ce que les textes présentés dans cette série donnent des renseignements pertinents et utiles. La majorité des textes sont des manuscrits originaux. Certains peuvent être écrits par le personnel du Conseil; d'autres, par des experts dans leur domaine.

Cette série s'adresse aux aîné-e-s et aux gens qui se préoccupent de leur mieux-être. Nous espérons que les lecteurs et lectrices tireront profit des *Écrits*.

Le Conseil sollicite vos commentaires sur les sujets choisis aussi bien que sur les documents eux-mêmes.

La directrice exécutive,

Susan Fletcher
Direction des aînées et aînés

PRÉFACE

Cet exposé est fondé sur un discours livré en juin 1981, lors d'un colloque sur le travail social tenu au Baycrest Centre for Geriatric Care de Toronto par le regretté Walter Lyons, alors directeur du département d'Éducation du Centre.

On a maintes et maintes fois consulté et reproduit ce rapport, publié pour la première fois en 1984. Le Conseil consultatif national sur le troisième âge, qui en a révisé le contenu, reconnaît que, bien que la recherche médicale relative à la maladie d'Alzheimer soit aujourd'hui plus avancée, il n'existe pas de publication similaire. Les propos de l'auteur sur les problèmes causés par cette maladie chronique, dégénératrice du cerveau, restent autant d'actualité qu'il y a une décennie.

Le témoignage de M. Lyon quant aux réactions de la famille lorsqu'un de ses membres est atteint de la maladie d'Alzheimer, et sa description des attentes du patient et de son conjoint, démontrent clairement qu'il privilégie l'approche humaine aux considérations cliniques. Il s'adresse au lecteur tour à tour sous les traits du malade, du conjoint et du travailleur social.

Le Conseil consultatif national sur le troisième âge est redevable au regretté Walter Lyons pour la publication de ce document. Nul doute que tout être humain, profane ou spécialiste, peut bénéficier des leçons qu'il donne.

Le président,

John E. MacDonell, MD, FRCP(C)

INTRODUCTION

J'aimerais aujourd'hui vous entretenir des désordres mentaux causés par les lésions irréversibles au cerveau, qu'il s'agisse de lésions résultant d'attaques multiples ou d'une détérioration des cellules du cerveau comme celle qu'entraîne la maladie d'Alzheimer. Ce sont là des affections terribles, quand on pense à ce qu'elles produisent chez les personnes atteintes. Ce pourrait être moi la victime. Une brusque hémorragie ou un blocage de la circulation au cerveau pourrait mettre en pièces certaines parties de cet ordinateur incroyablement complexe qu'est mon cerveau. Ou alors la maladie d'Alzheimer pourrait me ronger tranquillement, détruisant l'une après l'autre les cellules de mon cerveau.

Attaque fulgurante ou lente érosion, l'effet est le même: l'emprise que j'ai sur mon univers se relâche. Me voilà humilié et déconcerté de voir se rétrécir mon champ de perception; mes rapports avec les autres et avec les choses qui m'entourent s'embrouillent et se déforment; je perds la faculté de me rappeler ce qui vient à peine de se passer, mais mes émotions et mes sentiments demeurent intacts. Quant à mes autres sens, ils sont affectés de façon quelquefois incompréhensible; mon sens du goûter, de l'ouïe et du toucher semblent inaltérés, mais il arrive que ma vue soit atteinte. Mes diverses facultés fluctuent d'une façon que ni vous ni moi ne pouvons expliquer.

1. PERSPECTIVE DU MALADE

1.1 Une lutte intérieure

Vous ne connaissez de moi que l'image projetée par mon 'comportement anormal'. Saurez-vous percer cette image pour voir la lutte qui se livre en moi et dont ma personne menacée est l'enjeu, ou prendrez-vous mon acharnement à conserver une certaine dignité, un certain sentiment d'identité personnelle, pour un trouble organique plutôt que pour ses conséquences?... Pour moi, cette lutte est une question de vie ou

de mort: je peux m'anéantir dans la défaite et le retrait, ou encore m'emporter jusqu'à une agitation fébrile et une frustration que j'exprime en marchant de long en large, en déchirant mes vêtements, ou en faisant des gestes ou des sons répétitifs. Peut-être penserez-vous alors que je suis 'complètement perdu', mais si vous m'observez de plus près, vous constaterez peut-être avec étonnement que je suis conscient du danger qu'il y a à descendre un escalier, par exemple, ou de la présence de quelqu'un, ou encore que je cherche soudain une personne ou une activité qui m'est habituelle à ce moment-là de la journée. Lorsque j'essaie de vous signifier qu'il me manque quelque chose, il se peut que mes efforts n'aient aucun sens pour vous et que vous jugiez qu'il s'agit là des gestes gratuits de quelqu'un qui n'a pas de mémoire, ni la notion du temps et de l'espace. Et pourtant, en dedans de moi, d'après ma perception des choses, ce que je cherche est très réel, et j'essaie véritablement, à ma façon, de le trouver ou d'obtenir votre aide.

Je suis frappé d'un mal terrible qui érode sans pitié mes capacités normales et me réduit à une dépendance croissante envers autrui pour me procurer ce que je ne peux me procurer moi-même, qu'il s'agisse de me protéger contre le danger, de me servir ou de me préparer de la nourriture, de trouver les toilettes, d'enfiler ou de retirer mes vêtements, activités qui semblent si fondamentales que, devant mon impuissance à les réaliser, vous vous imaginez que je n'ai plus aucune raison ni aucune aptitude. Mais peut-être vous faites-vous une idée trop superficielle de mes capacités. Lorsque, en apparence, je n'arrive pas à manger ce qui m'est présenté, c'est peut-être tout simplement que j'ai besoin d'un peu d'aide pour commencer; par exemple, qu'on me mette une cuillère ou une tasse dans la main, ou une bouchée sur ma fourchette. Si vous étalez tous mes vêtements devant moi en pensant que je vais m'habiller tout seul, il se peut que je n'y arrive pas. Mais je pourrai peut-être faire un bon bout du chemin si vous me tendez les morceaux un à un et guidez un peu mes mouvements. Avez-vous la moindre idée de ce que cela signifie pour moi de pouvoir faire un peu ma part? Savez-vous à quel point je me sens soulagé lorsque quelqu'un comprend que je

veux faire quelque chose, mais que n'y arrivant pas, on vient m'aider?

1.2 Une lutte contre l'attitude d'autrui

C'est vrai, j'ai de la difficulté à comprendre et à communiquer. Cependant, en plus de mes problèmes, il y a votre attitude, le don que vous avez de ne pas voir ce qui se passe réellement devant vous, l'image déformée et faussée que vous vous faites de moi, votre impatience devant ma lenteur, devant ma difficulté à saisir ce que vous essayez de faire ou de dire, devant mon incohérence. Il se peut donc que vous ignoriez ce que je peux faire, que mes aptitudes vous échappent ou que vous n'en teniez pas compte. Peut-être négligerez-vous de m'aider à faire ce que je peux faire en ne prenant pas le temps ni la peine de le découvrir. C'est tellement plus simple de faire les choses à ma place, c'est tellement plus rapide, plus sûr et plus efficace. Mais vous rendez-vous compte que cela aussi peut ajouter à ma confusion, à ma frustration, et quelquefois même à ma résistance ou à mon ressentiment? C'est moi qui souffre de troubles de la perception; il vous appartient donc d'user de votre ingéniosité et de votre patience pour m'aider à deviner ce que vous voulez de moi et pour essayer de comprendre ce que moi je veux faire.

Je dois aussi faire face au problème inverse: mon incapacité peut vous amener à penser que je manque de motivation, et vous essayez alors de m'entraîner ou de me pousser à faire différentes choses, croyant ainsi bien faire, ce qui équivaut pour moi à une conspiration qui augmente mon désarroi. En réalité, c'est peut-être moi qui vous donne cette impression, car il m'arrive de paraître en meilleure forme que d'habitude. Vous pouvez vous y tromper et croire à tort que mon état est meilleur qu'il ne l'est réellement. J'ai sans doute besoin d'activité, mais d'une activité à ma mesure, que je peux entreprendre facilement et qui n'exige pas trop de mes facultés amoindries, une activité «qui n'en demande pas trop», qui ne risque pas de me laisser frustré. Il y a

toute une différence entre me pousser et m'aider à faire quelque chose, tout comme entre m'aider à le faire et le faire à ma place.

Ce ne sont pas uniquement vos erreurs d'interprétation qui compliquent mes problèmes. Il y a également vos sentiments profonds, car je sais que ma déchéance vous frappe de terreur. Vous me voulez du bien, vous êtes bien intentionné, et normalement gentil et plein d'égards. Mais en votre for intérieur, vous ne pouvez vous empêcher d'éprouver non seulement de la pitié, mais aussi une certaine révolusion, d'avoir à la fois de l'empathie et un certain mouvement de rejet. Si vous voulez nous aider, ma famille et moi, vous allez devoir prendre conscience de ce fait et l'admettre, puis cesser de vous imaginer capable de vous mettre facilement dans ma peau. Il vous faudra faire l'expérience de cette lutte déchirante et humiliante pour arriver à vous identifier vraiment à moi, tout comme vous aurez peur que ce que vous voyez puisse arriver à une autre personne, et des sentiments qui, même si vous les détesterez, remueront en vous. Vous êtes aussi fragile que n'importe qui et quelquefois, votre insensibilité bien involontaire ne sera qu'une forme de protection.

Sachez bien que mon incontinence m'afflige. Je peux encore en éprouver de la honte et de l'embarras. Cependant, je n'y peux rien, surtout si vous ne captez pas mes signaux quand je veux aller aux toilettes. En outre, je ne peux rien faire pour me protéger contre votre agacement et votre dégoût. Savez-vous vraiment jusqu'à quel point je dois compter sur vous pour protéger ma dignité si souvent prise d'assaut?

1.3 La barrière de l'isolement

Voilà donc quelques-uns des faits que vous devez accepter si vous voulez canaliser votre capacité personnelle de communiquer sur le plan émotif et tenter d'établir un lien avec mon moi ravagé. S'il faut privilégier le niveau émotif, c'est que mon cerveau endommagé épargne pourtant mes sentiments et mes émotions,

auxquels je fais appel le plus souvent. Ainsi, ceux d'entre vous qui ont davantage l'habitude de recourir à leurs sentiments sauront mieux établir certains liens avec moi et ma situation que ceux qui s'engagent plutôt sur la voie de l'intellect.

Vous devez pouvoir deviner mes craintes et y répondre, non pas par le raisonnement ou l'argumentation, mais plutôt par une certaine présence qui m'aide à me sentir moins seul et qui aide les autres à établir eux aussi ce genre de rapport avec moi. C'est tellement plus réconfortant que de vous entendre me répéter que je n'ai rien à craindre, alors qu'en dedans de moi, je tremble et souffre de votre éloignement, de votre déplaisir, de votre incompréhension et, partant, du manque d'appui de votre part. Aidez-moi à comprendre que vous êtes à mes côtés, que je ne suis pas seul et que vous êtes là pour me protéger.

Je sais qu'il vous est impossible de briser toutes les barrières qui m'isolent. Par contre, vous pouvez chercher à déterminer ce qui réduit ma frustration et contribue à me simplifier les choses, à condition que vous preniez le temps et la peine de m'aider à combler, du moins en partie, ce fossé qui existe entre mes perceptions et la réalité extérieure. Je voudrais vous dire: «Je ne suis pas complètement perdu, je suis encore ici.» Pouvez-vous deviner à quel point je suis terriblement seul, enfermé et coupé de tant de personnes et de choses? Si je m'efforce de rompre ce silence et si je pleure, c'est pour vous supplier de m'aider à surmonter mon terrible isolement. Mes larmes et ma douleur sont à leur état le plus brut et le plus élémentaire.

2. PERSPECTIVE DE LA FAMILLE

2.1 Réactions de la famille

C'est maintenant le travailleur social qui s'adresse à vous. Je dois dire que les troubles de la perception sont une affection vraiment terrible. En effet, même nous,

qui sommes là pour aider ceux qui en souffrent, pouvons couper le contact. Après tout, nos rapports avec eux sont au mieux fragmentaires. Cependant, qu'en est-il des membres de leur famille que de multiples ensembles d'attitudes, d'émotions, de responsabilités et de relations bien rodées et bien ancrées lient à cet individu qui jouissait naguère de toutes ses facultés?

Il existe entre eux une trame de rôles appris et de relations comportementales qui s'est créée et développée avec le temps, à travers une multitude d'expériences. Le trouble dont souffre leur parent, l'impuissance grandissante de ce dernier à faire sa part et à jouer son rôle habituel est perçu, surtout par ceux qui en sont les plus proches et les plus dépendants, comme un changement unilatéral, non réclamé, non mérité, et arbitraire, qui bouleverse l'équilibre familial, ce qui engendre inévitablement des protestations et de la colère. Tout se passe comme si, sans raison ni provocation, la personne atteinte modifiait les règles du jeu, en refusant par exemple de faire «ce qu'elle a toujours fait», en laissant les autres faire certaines tâches, ou en invoquant une raison inusitée pour ne pas participer à une activité habituellement faite en commun, suscitant ainsi souvent des scènes, puis une certaine inquiétude, et enfin des pressions visant à rétablir l'équilibre. Ces circonstances peuvent porter la personne atteinte à se tenir davantage sur la défensive, à devenir plus irritable et à agir de façon apparemment moins rationnelle; la ou les personnes à qui il revient en premier lieu de prendre soin du malade en viennent à s'inquiéter de plus en plus de ces changements, et réagissent de diverses façons.

De même, les relations et les interactions des autres membres de la famille se transforment: leur attention ayant été attirée, ils pourront vouloir donner des conseils utiles ou intervenir directement. Ainsi, graduellement, l'ensemble du système familial est touché. Chacun des éléments de ce système, imbriqués les uns aux autres sous l'effet des positions et des rôles familiaux, réagit de façon individuelle aux changements observés chez le malade et se fait une opinion propre de leur sens et de leur origine.

Ces divergences de vue créent à leur tour de nouvelles situations auxquelles tous doivent s'adapter.

C'est alors que transparaissent les éventuelles sources de tension ou de dynamisme entre ceux qui prennent directement soin du malade et ceux qui les aident dans cette tâche. Celui ou celle que les changements chez la personne atteinte affectent au premier chef, et c'est en général le conjoint, qui est lui-même à la recherche d'un nouveau point d'équilibre avec la famille, risque également de porter le poids des préoccupations des autres membres, qui peuvent craindre de surprotéger ou de ne pas protéger suffisamment leur parent malade, ou encore refuser complètement d'admettre les changements survenus.

Il est vrai que pour certains, ces changements peuvent être difficiles à déceler au début, si la personne est encore capable d'avoir des rapports sociaux. Le parent qui demande «Me reconnais-tu?» peut se faire répondre, à juste titre, «Bien sûr, pourquoi me poser cette question?», et ce, même si le malade oublie le nom des siens.

Certains trouveront que le comportement du malade n'est qu'un prolongement de ses attitudes de toujours. «Maman s'est toujours arrangée pour ne pas comprendre quand ça faisait son affaire. Elle nous fait encore marcher, c'est tout.» D'autres ne voudront y voir que la conséquence de tensions ou d'échecs passés. D'autres encore voudront imposer des thérapies de toutes sortes, vitamines, régimes alimentaires, lécithine, etc. Comme le bouillon de poulet, ça ne peut faire de tort, voire même être utile, si la détérioration s'accompagne d'une déficience non décelée.

Certains membres de la famille qui ont conquis difficilement une indépendance encore mal assurée craindront peut-être d'être envahis et manipulés, et auront alors une réaction de rejet blessante. La personne qui se culpabilise de s'être éloignée de la famille pourra aussi se trouver gravement prise au piège. Pour la personne qui a des

relations difficiles dans son propre ménage, l'appel des siens et leur besoin d'aide fournira une excuse commode pour fuir cette situation.

L'un des effets les plus communs de ces nouvelles pressions est de raviver les anciennes colères, rivalités, blessures et mécontentes entre frères et soeurs, ce qui risque de paralyser toute action ou de la rendre laborieuse, tortueuse et risquée.

2.2 Rôle du travailleur social

2.2.1 Collaboration entre les membres de la famille

Quelles que soient les réactions, il est certain que l'apparition de troubles de la perception chez une personne se répercute sur toute sa famille et la perturbe. C'est généralement lorsque les pressions et les tensions bouleversent depuis un certain temps les liens familiaux qu'on se tourne vers les travailleurs sociaux. Au fond, il y a toujours un facteur qui précipite la décision de chercher de l'aide, et il est toujours important de découvrir ce facteur. De plus, il faut prendre le temps de voir réellement ce qui ne va pas et surtout ne pas se présenter comme le preux chevalier qui va tout arranger. Souvent, pour un observateur de l'extérieur, il est tout à fait clair qu'un ou plusieurs membres de la famille se trompent dans leur évaluation de la situation. Le vrai travail consiste à `sonder le terrain' avec précaution pour voir quels problèmes se posent, à qui, et pour vérifier à quel point chaque membre du groupe familial peut écouter les autres et accepter l'idée qu'il juge peut-être mal la situation. Les troubles de la perception sont une affection qui ouvre très grande la porte à toutes sortes de fausses interprétations et d'erreurs de jugement. La première tâche du travailleur social est d'aider les membres de la famille à pouvoir envisager différentes possibilités concernant la maladie, à considérer ce qui peut être fait, et à tenir compte des autres.

Sur ce dernier point, chacun s'attend naturellement à retrouver chez les autres les types habituels de réaction, auxquels s'attachent des jugements de valeur. À cet égard, l'apparition des changements nécessaires repose sur la participation du travailleur social, qui fait la part de ce que chacun peut apporter à la situation, évalue cette contribution à la lumière des circonstances existantes et empêche que les anciennes attributions ne s'imposent d'emblée. Ce nouveau départ, auquel s'ajoute la nécessité pour chacun de faire profiter les autres de ses idées et de ses efforts et de respecter les idées et les efforts des autres, jette les bases d'une nouvelle forme de collaboration.

Dans cette situation, comme dans toute autre d'ailleurs, il importe de percevoir clairement notre rôle fondamental, qui est de susciter chez les membres de la famille la compréhension d'autrui et de la situation qui leur permettra d'agir. Nous pourrions ainsi les aider à mieux voir où ils vont et leur redonner un minimum d'emprise sur une situation qui apparaît échapper à tout contrôle.

Il est essentiel que ce processus dit 'd'évaluation' soit perçu par la famille comme un commencement de recherche et de découverte auquel tous, y compris le travailleur social, peuvent participer et contribuer, ce dernier pouvant, du moins il faut l'espérer, les faire bénéficier en plus de son expérience professionnelle. Le but de l'évaluation est de définir les problèmes et de tenter en commun de trouver les moyens d'y faire face.

Cette évaluation doit être faite avec les membres de la famille, car il s'agit bien d'un effort conjoint, la famille cherchant de l'aide en raison justement de l'évaluation qu'elle a faite de la situation et des moyens de l'affronter. Lui faire tenir le rôle de spectateur et d'informateur remettant toutes les données du problème à un tribunal d'experts qui, du haut de sa suprématie, lui communiquera son jugement final le moment venu, n'est pas un modèle d'aide en travail social, même si cela peut être

acceptable en médecine. Par conséquent, le principe selon lequel il faut aider la famille à prendre en main la situation et à s'y retrouver un peu s'applique dès l'étape initiale de l'évaluation.

2.2.2 Participation de la famille à l'évaluation médicale

Dans ce contexte, une évaluation médicale complète du malade et la participation de la famille à cette évaluation revêtent une importance capitale. Si elle n'a pas été faite ou encore si les membres de la famille n'en comprennent pas vraiment les résultats, il est important de les aider à formuler leurs questions et à s'entendre entre eux à ce sujet, de sorte qu'ils soient ensemble pour poser les questions et écouter les réponses. Il se peut qu'ils aient besoin d'aide dans leurs rapports avec le corps médical afin d'obtenir une évaluation entière et précise de l'état de leur parent.

L'une des plaintes couramment formulées concerne le manque apparent d'intérêt de certains médecins. D'un côté, l'attitude de ces derniers se comprend: après tout, les malades souffrant de troubles de la perception sont parmi les moins gratifiants. En effet, les statistiques montrent que seulement un cas sur cinq environ se prêtera à une forme quelconque de traitement après une investigation poussée. Selon toute probabilité, le médecin finira par diagnostiquer une détérioration semblable à celle qu'entraîne la maladie d'Alzheimer, diagnostic qui, de toute façon, ne peut être établi avec certitude qu'à l'autopsie. S'il soupçonne une affection de ce genre, il n'aura aucun traitement à suggérer à la famille, aucun espoir à leur offrir, et devra affronter leurs réactions à ce diagnostic.

Toutefois, pour la famille et pour le patient, cette chance sur cinq est d'une importance capitale; même si l'investigation ne montre rien qui puisse être traité, ils ont besoin d'une certaine prise sur la réalité qui les entoure. Si leur médecin manifeste peu d'intérêt, ils ont besoin d'aide pour en trouver un autre plus attentif. Il se peut en

effet que la dégénérescence s'accompagne d'autres affections comme des troubles de la vue, de l'ouïe ou de la circulation, ou de déséquilibres glandulaires ou métaboliques. Le traitement de ce que l'on appelle 'l'invalidité additionnelle' peut simplifier grandement la situation. C'est pourquoi l'insistance de la famille pour obtenir un examen minutieux du malade est un droit et une responsabilité que le travailleur social peut lui aider à conserver.

Il est important de savoir quelle aide et quels conseils la famille a reçus du médecin par le passé, et quel rôle elle a alors joué, mais surtout quelles conclusions elle en a tirées. Le travailleur social ne peut se substituer au médecin pour établir un diagnostic et ne saurait, bien entendu, s'aventurer sur un terrain aussi délicat. Il lui suffit d'être au courant de différentes possibilités sur le plan médical et d'aider les membres de la famille à demeurer réceptifs afin qu'ils mesurent l'importance de fournir au médecin tous les renseignements susceptibles de l'aider. Voilà le rôle concret qu'ils peuvent jouer dans une situation qui peut se révéler par ailleurs déroutante.

Environ 60 % des personnes souffrant de troubles de la perception présentent une dégénérescence au cerveau liée à la maladie d'Alzheimer, dégénérescence dont les premières manifestations sont très subtiles. Les cellules du cerveau meurent lentement, comme un robinet qui fuit goutte à goutte. Après coup, on constatera peut-être que le premier signe a été un manque de satisfaction au travail, des soucis professionnels, ou encore le retrait d'une activité ou d'une relation éprouvante voire même non éprouvante, du moins en apparence. On pensera aussi quelquefois que l'abandon d'un emploi ou de l'activité sociale est la cause de la dégénérescence progressive plutôt que sa conséquence.

Le fait d'établir point par point le fil des événements et des changements survenus avec le temps peut fournir au médecin de précieuses indications sur la nature de la maladie. Les circonstances entourant des changements subits doivent être

examinées de près. Certains changements sont provoqués par l'accumulation d'une tension résultant des efforts du malade pour surmonter des difficultés croissantes. Comme lorsque les tensions accumulées dans une zone sismique se libèrent, de fortes secousses peuvent marquer la régression d'un niveau de validité à un autre.

La sorte de dégénérescence produite par la maladie d'Alzheimer, qui amène des transformations lentes et progressives, peut provoquer des changements marqués de **comportement** lorsque la personne abandonne une activité habituelle. Toutefois, une baisse marquée des **facultés cognitives** devrait faire porter les doutes sur d'autres facteurs. L'un des plus évidents est bien entendu un accident cérébro-vasculaire plus ou moins grave, qui devrait normalement avoir fait l'objet d'examens et de traitements médicaux, et dont l'amointrissement des facultés serait une séquelle.

Les médecins nous disent que 20% des cas de troubles de la perception trouvent leur cause dans un ou plusieurs dérèglements parmi une soixantaine d'affections, dont la dépression. Dans ce cas, un examen minutieux des antécédents devient particulièrement crucial. En l'absence de causes organiques, une détérioration des facultés, peut-être en l'espace d'un mois, laisse supposer l'existence d'un dérèglement; les assauts psychologiques, tensions et frustrations pouvant en avoir précipité l'apparition doivent alors être examinés.

Si le travailleur social peut aider la famille à faire une reconstitution minutieuse, exacte et globale des faits, cette reconstitution sera utile non seulement au médecin, mais aussi à la famille elle-même. Voilà un exercice auquel la participation de tous les proches du malade peut se révéler profitable, voire essentielle. En fait, aussi bien les parents que certains amis privilégiés peuvent être mis à contribution. Les réunions de ce genre permettent de mieux faire la part des choses, le temps et les pressions ayant pu brouiller la séquence, faire oublier les dates et déformer la nature des événements. Résoudre ainsi à plusieurs les différences entre les souvenirs que chacun conserve des

événements non seulement permettra de reconstituer avec plus d'exactitude les antécédents de la maladie, mais, ce qui est aussi sinon plus important, favorisera une plus grande coopération au niveau de la planification.

Le réseau familial pourra alors mieux résoudre les divergences d'interprétation, trouver les sources de tension, et jeter les bases d'un premier plan d'action assorti d'une liste de points et de préoccupations à étudier plus en détail. Pour une famille désemparée, en arriver à un programme d'action établi point par point, compris et appuyé par tous, c'est un soulagement et un renouveau d'espoir et de détermination qu'il faut avoir connu pour en apprécier toute la valeur.

3. PERSPECTIVE DU CONJOINT

3.1 Réactions et attentes du conjoint

Si je suis le conjoint du malade et que je dois faire face à ce diagnostic d'une détérioration progressive contre laquelle je ne peux rien, il se peut que je subisse le même choc qu'une personne qui sentirait le sol se dérober sous ses pieds. Je peux éprouver un sentiment d'impuissance même de panique qui me met dans un état voisin, à certains égards, de celui de mon conjoint atteint. J'ai besoin que le reste de la famille m'entoure et m'appuie, j'ai besoin d'avoir le temps et l'occasion d'exprimer à haute voix ma confusion, j'ai besoin que vous m'amenez doucement mais fermement à voir les choses sous de nouveaux éclairages qui me donneront une plus juste perspective de la situation, et qui m'aideront à prendre certaines mesures pour surmonter ma confusion.

Il serait peut-être utile de me joindre à un groupe d'entraide familiale, surtout si un de mes enfants veut bien m'accompagner. Lorsque je constaterai qu'il y en a d'autres qui vivent la même épreuve, je me sentirai moins seul et cela me redonnera un

peu d'espoir. Quel réconfort que de faire part aux autres de préoccupations que je trouve idiotes, pour apprendre qu'ils les partagent. Au début, j'ai cru un instant que je perdais pied, et, en réalité, c'est bien ce qui m'arrivait. Il a fallu que vous et mes enfants me forciez à me secouer. Et une fois le premier pas franchi, j'ai pu commencer à me remettre de cet horrible sentiment de crainte et de désespoir qui me nouait l'estomac et m'épuisait en me privant de sommeil. Lorsque mon médecin a voulu me donner des médicaments `pour les nerfs', j'y ai d'abord vu le signe certain que mes pires craintes à mon sujet étaient fondées, au lieu de comprendre que ces médicaments m'aideraient à me calmer et à mieux réfléchir à ce que je devais faire. Non pas qu'il n'y eût rien à faire, mais le sentiment d'être dépassé par les événements m'enlevait toute ressource.

Vous pouvez me venir en aide de nombreuses façons pratiques et utiles, par exemple, en m'aidant à faire face à mon beau-frère qui est convaincu que j'ai commis une faute grave en laissant la maison pour déménager dans un appartement. Il croit que c'est ce qui a désorienté ma femme. Aidez-moi et aidez-le à comprendre que j'avais besoin de me simplifier la vie et que, de toutes façons, ma femme avait commencé à perdre son emprise sur la réalité même s'il ne l'avait pas remarqué. Peut-être n'ai-je pas compris à quel point ce déménagement devait être planifié avec soin, ni à quel point ma femme avait besoin de préparation et de soutien. C'est que j'étais tellement occupé et, d'ailleurs où était-il lui-même à cette époque?

Il est vrai que je ne lui ai pas demandé de m'aider. Peut-être réagirait-il différemment aujourd'hui si je lui avais confié ou permis de tenir un rôle utile à ce moment-là. Vous avez bien raison. Il va falloir que j'apprenne à répondre autrement lorsque quelqu'un me demande: «Est-ce que je peux faire quelque chose?» J'ai tendance à penser qu'ils ne peuvent rien pour changer la situation, et dans ma détresse, je suis porté à leur répondre méchamment «Vous auriez peut-être pu venir nous rendre

visite l'an passé!» ou encore, «Qu'est-ce que vous pourriez bien faire pour que ma femme aille mieux?»

Oui, vous avez raison; il faut que je comprenne qu'eux aussi se sentent impuissants et que cette impuissance fait naître en eux un sentiment de colère et de retrait, dont ils paient le prix en éprouvant de la culpabilité et du ressentiment. Il faut que j'apprenne à reconnaître les situations où je pourrais profiter d'un coup de main dans mes tâches journalières, que ce soit pour faire un message, rendre une visite ou m'aider à m'occuper de mes finances ou de mes problèmes juridiques, voire même faire une course, acheter un vêtement ou encore nous inviter à dîner. C'est vrai, et je m'en rends compte maintenant, je me suis vraiment coupé du monde. C'est que je ne veux surtout pas imposer mes problèmes aux autres. `Mes' problèmes? Au fond, une partie de ceux-ci ne les concerne-t'ils pas eux aussi?

La vie pourrait être plus facile si j'apprenais à demander de l'aide et à faire appel aux autres. C'est ainsi que l'on établit une sorte de filet de sécurité autour de soi, se sachant entouré de personnes qui sont à l'écoute. Celles qui trouvent la tâche trop difficile restent à l'écart. Cependant, quand j'y repense, je me rends compte que certains amis se sont retirés parce qu'ils n'avaient aucun rôle à jouer. Il faut dire que notre vie sociale est totalement bouleversée. D'une part, je suis préoccupé par les soins à donner à ma femme, et d'autre part son impossibilité de participer aux activités sociales et l'impuissance de nos amis et connaissances constituent autant de facteurs qui nous placent dans un véritable état d'isolement social.

Que de temps cela nous laisse! Comment meubler ces heures que nous passons ensemble? Que puis-je faire pour apporter un peu de joie à mon épouse malade et lui changer les idées? Combien de programmes de garde de jour sont réellement conçus pour les personnes souffrant de troubles de la perception? Que de fois je me suis demandé comment obtenir aussi un peu de réconfort pour moi-même.

On me dit que je devrais prendre quelqu'un à la maison pour m'aider. Évidemment, même sans parler d'argent, la chose est plus facile à dire qu'à faire. Ce n'est pas tout de trouver quelqu'un; vous êtes-vous jamais demandé comment je pourrais résoudre le problème de la communication entre ma femme et cette personne? J'aimerais bien que l'on m'aide à trouver quelqu'un qui a du coeur et qui veut m'écouter, plutôt que quelqu'un qui cherche à me rassurer en me disant «Je sais quoi faire. J'ai déjà eu de nombreux cas comme celui-ci.» J'ai plutôt envie de répondre: «Ma femme n'est pas un cas. Elle est une personne et elle est différente de tous les autres cas que vous avez eus. Vous intéressez-vous suffisamment à notre façon d'agir, à ma femme et à moi, pour pouvoir vous adapter à nous? Pouvons-nous déterminer ensemble ce que je peux faire et ce que vous pouvez faire?»

C'est vrai, vous aussi vous avez besoin que l'on comprenne combien il est difficile pour vous de vous retrouver dans une situation étrange, craignant d'être pris dans un véritable pétrin ou encore d'être rejeté sans formalité. Mais si nous parvenons à nous entendre pour discuter des problèmes à mesure qu'ils se présentent plutôt que de les laisser s'accumuler, les choses seront plus faciles. Essayons de faire équipe en adultes. J'ai besoin de vous et vous avez besoin de moi, sinon vous ne seriez pas ici. Essayons d'arranger les choses entre nous. Ainsi, nous mettrons toutes les chances de succès de notre côté. Non, je n'essaierai pas de vous brosser un tableau réjouissant de la situation pour vous laisser ensuite découvrir la sombre réalité par vous-même. De votre côté, ne me cachez rien non plus; je dépends trop de vous et j'ai trop besoin de vous faire confiance pour cela, tout comme vous avez besoin de me faire confiance.

Vous, le travailleur social qui êtes là pour ça, m'aiderez-vous à organiser mes idées de façon à ce que je puisse m'expliquer rationnellement lorsque je dis aux autres ce que je veux et ce dont j'ai besoin, par exemple, de l'aide dans la maison? M'aiderez-vous à rencontrer des candidats éventuels ou trouverez-vous que ce n'est pas là une forme d'aide?

3.2 Compréhension du comportement du malade

Je suis écrasé de problèmes. Un exemple: les médicaments. Un jour, désespéré, j'ai supplié mon médecin de donner quelque chose à ma femme. Voulant m'aider, il a prescrit quelque chose par gentillesse, non sans me rappeler ce que je savais déjà, c'est-à-dire qu'aucun médicament ne pourrait guérir sa maladie ni même en ralentir l'évolution. Mais je n'ai pas écouté attentivement ce qu'il m'a dit au sujet des effets secondaires possibles du médicament, et je me suis retrouvé avec de nouveaux problèmes.

Il y a un tas de choses auxquelles je n'ai jamais pensé. Par exemple, je n'ai jamais pensé à demander si je pouvais ou devais à l'occasion modifier la dose en variant la quantité administrée ou la fréquence d'administration, si je pouvais l'administrer à différents moments de la journée, quelle était la dose maximale par vingt-quatre heures, ou encore s'il était préférable d'avoir deux ou trois ordonnances de force variable, à condition bien sûr que le médecin me fasse confiance et sache que je ne dépasserai pas les limites prévues. Je n'ai jamais pensé à lui demander, ni à mon pharmacien, si le médicament existe sous forme liquide plutôt que sous forme de comprimé, ce qui serait quelquefois plus commode à administrer avec du jus d'orange, par exemple. M'aiderez-vous à prendre le temps et la peine d'apprendre à établir une relation de coopération avec mon médecin, tout comme avec ceux qui m'aident à la maison et avec les amis, afin de consolider mon filet de sécurité?

Les problèmes, vous savez, il m'arrive même souvent d'oublier de vous en parler, et parfois je me dis que vous n'y pouvez rien de toute façon. Ça y est, me voilà reparti! Lorsque je suis dans une impasse, s'il vous plaît, ne vous renversez pas d'un air suffisant dans votre fauteuil, l'air d'un psychiatre qui attend que son patient étendu sur le divan arrive à situer ses problèmes. Quand vous m'avez dit: «Je peux vous aider, mais seulement si vous le voulez bien. Si vous ne me dites rien, moi je ne

peux pas deviner ce qui se passe.» Je sais que j'ai eu tort, mais je n'en ai pas moins pris vos paroles pour une forme de dérobade. Je vous en prie, restez à mes côtés et modelez notre relation de manière à ce que moi non plus, je ne me dérobe pas, malgré le fardeau que j'ai à supporter. Pouvez-vous vous mettre à ma place et vous représenter certains des problèmes que j'éprouve peut-être, et ainsi me soutenir et m'aider à les situer et à les analyser? Bien sûr, je trouve que certains d'entre eux sont négligeables et tout à fait banals, mais il faut dire aussi que mes idées se brouillent parfois.

Comment dois-je me comporter vis-à-vis des voisins, des commis de magasin et des connaissances qui regardent ma femme de travers? Elle a quelque chose de 'bizarre', pensent-ils. Dieu sait ce qu'ils peuvent s'imaginer. D'ailleurs, qui s'en soucie? J'ai d'autres chats à fouetter. N'empêche que lorsque nous allons dans les magasins ou que nous marchons ensemble, j'en perds mes moyens. Ce n'est pas que je sois embarrassé. Ou alors, peut-être le suis-je un peu, mais il ne s'agit pas que de cela. Je ne peux supporter qu'ils regardent ma femme avec condescendance. Si seulement ils savaient ce qu'elle a traversé et ce qu'elle traverse encore, si seulement ils la considéraient comme une personne, et non comme un objet de pitié ou de plaisanterie! Évidemment, je leur en veux, mais au fond vous avez raison: comment diable pourraient-ils comprendre si je ne leur dis rien? Mais alors, quoi leur dire exactement? Je ne vais quand même pas leur faire tout un sermon sur l'état de ma femme. Ils n'ont surtout pas besoin de cela. Pourquoi ne pas leur dire tout simplement qu'elle est atteinte au cerveau et qu'il est difficile pour elle de comprendre ou de parler, ou quelque chose du genre.

Tiens, cela me fait penser aux membres du club dont ma femme faisait partie avant sa maladie. Je devrais appeler l'un d'eux pour lui expliquer la situation. Ce serait bien si quelques-uns venaient lui rendre visite. Ah! mais un instant, les visites aussi posent un problème! Même ma famille ne sait pas comment s'y prendre. Ils

arrivent trois à la fois et ma femme ne parvient absolument pas à saisir ce qui se passe. C'est déjà bien assez pénible lorsqu'une seule personne vient nous voir et qu'elle s'adresse directement à moi parce que c'est plus facile. Il faut regarder ma femme directement dans les yeux et lui parler simplement et lentement, sinon elle ne comprend strictement rien. Souvent, l'arrivée d'un visiteur la réjouit, mais après un moment, comme la conversation s'établit entre le visiteur et moi et qu'elle n'arrive pas à la suivre, elle se sent à l'écart et devient frustrée, se fâche et se retire, ce qui fait dire aux gens qu'il est impossible d'avoir une conversation avec elle.

Du calme, me dites-vous? Voilà que je m'emporte encore! C'est vrai, je suppose qu'eux aussi ont besoin que je leur montre comment s'y prendre. À bien y penser, moi aussi j'ai dû apprendre, et j'imagine que je vais devoir leur donner quelques explications. Je vais leur dire qu'ils doivent parler moins, parce que souvent ma femme ne comprend pas les messages verbaux. Il faut savoir que ce qu'elle perçoit, c'est ce que vous ressentez. Quelquefois, il suffit de lui tenir la main et de lui dire des choses simples comme «Je suis content de te voir», et d'essayer de lui rappeler le passé par des phrases ou des mots simples qui, d'après vous, feront surgir des images d'événements passés et de moments heureux ou importants.

Mes problèmes? Maintenant que vous m'avez délié la langue, les mots se bousculent dans ma bouche. Par exemple, comment parler de ce qui arrive à ma femme? D'accord, je vous ai entendu dire que son comportement a un sens, qu'il sert à exprimer quelque chose, même si ni vous ni moi ne savons ce que c'est. Cependant, d'autres me disent: «En fin de compte, cela fait partie de sa maladie». En fait, s'agit-il d'une réaction automatique d'origine organique, ou plutôt de l'expression psychologique de la lutte qu'elle mène pour surmonter sa maladie? Ces différents messages finissent par m'embrouiller.

Certains disent que ma femme retombe en enfance parce qu'elle dit 'maman' et veut s'en aller 'à la maison'. Pendant un moment, c'est aussi ce que j'ai pensé, mais j'en suis venu à trouver cette interprétation superficielle et incorrecte. Elle n'a cessé de réclamer 'maman' jusqu'au jour où sa soeur est venue; j'ai alors compris à la joie que lui a causée cette visite qu'elle n'arrivait pas à trouver le mot correct et employait le mot maman pour désigner une femme qui lui était chère. Au début, je lui avais dit que sa mère était morte, et elle en avait été terriblement affectée.

C'est la même chose lorsqu'elle dit: «Je veux m'en aller chez nous», comme cela arrive lorsqu'elle est particulièrement troublée. Certains spécialistes m'ont dit que c'est une autre manifestation d'un retour à l'enfance. Après tout, qui n'en ferait pas autant? Ma femme fait sans doute beaucoup plus d'associations réconfortantes avec son passé qu'avec son présent difficile et terrifiant. Pourtant, cette explication m'a laissé désarmé et je ne suis pas sûr qu'elle soit correcte. Je crois plutôt qu'elle montre par là qu'elle se sent perdue et qu'elle a le désir et le besoin de se raccrocher à quelque chose. Si je ne tiens pas compte de ses paroles, elle devient de plus en plus agitée. J'ai appris à cesser de lui répéter qu'elle est effectivement chez elle, et je m'efforce plutôt de faire quelque chose qui lui est très familier, comme de m'asseoir à table avec elle pour prendre un café. D'autres fois, ce sera d'aller faire une promenade ensemble et de revenir bavarder tranquillement. Il arrive aussi que cela se résume à tenir le coup jusqu'à ce que le médicament l'aide à calmer son anxiété, car l'anxiété lui sape toute énergie, et elle n'en a sûrement pas assez pour à la fois rester consciente du temps et de l'espace, et lutter contre cette anxiété.

Inutile de préciser que les interprétations freudiennes comme celle de la régression infantile ne me sont pas d'un grand secours.

Je me souviens qu'au début, lorsque nous avons remarqué pour la première fois qu'elle avait des troubles, ma femme se demandait si elle n'était pas en train de devenir

folle. Certains de nos parents aussi se le demandaient, parmi ceux qui étaient assez honnêtes pour en parler. À l'époque, j'ai dû répéter encore et encore qu'elle n'était pas folle et qu'elle souffrait de lésions au cerveau comme à la suite d'une blessure. J'ignore si cela faisait une grande différence pour elle, mais je le pense. En tout cas, cela faisait certainement une différence pour moi de pouvoir simplement dire ce qu'il en était.

Bon, je divague encore. Je suis comme ça. Une chose en amène une autre. Où en étais-je? Ah! oui, son comportement. J'ai appris à la dure école que vous aviez raison et que son comportement a réellement un sens. Il est vraiment un moyen d'expression de son moi. Ainsi, à une époque, elle est devenue de plus en plus agitée, impatiente et désorientée, et je n'arrivais pas à en trouver la raison ni à communiquer avec elle comme à l'habitude. Quelle période éprouvante j'ai traversée! Je suppliais mon médecin: «Laissez-moi lui donner plus de tranquillisants». Dieu merci, ou plutôt c'est mon médecin que je devrais remercier, il a eu l'intelligence de vouloir d'abord vérifier si quelque chose n'allait pas. Ainsi, une fois, nous avons trouvé qu'elle était tellement constipée qu'elle avait mal, et elle ne pouvait le dire. Une autre fois, c'était un énorme cor au pied qui la faisait souffrir. Elle a aussi eu une hernie hiatale qui lui ravageait l'estomac. Maintenant, je sais que son comportement signifie quelque chose, que je puisse en déchiffrer le sens ou pas. Je me tiens à l'affût du moindre signe de refroidissement ou d'infection; la moitié du temps, je ne peux comprendre ce qui se passe, mais ce qui compte, c'est d'avoir appris à ne pas juger à prime abord ses gestes comme étant dénués de sens.

Un jour, elle ne cessait de frapper la main contre la table; une autre fois, elle a traversé une période où elle faisait constamment les mêmes bruits. Un thérapeute m'a dit qu'il ne s'agissait que d'une réaction automatique du cerveau. Personnellement, je crois que c'était pour elle la seule façon de soulager sa tension. Voir les choses de cette façon m'aide à rester en contact avec elle. Si je pensais qu'il s'agit d'une réaction

automatique, je me dirais que je n'y peux rien et je me sentirais impuissant. Je me retirerais, alors que c'est exactement le contraire qu'il faut faire. Cela ne ferait qu'aggraver les choses, car elle a besoin de sentir des liens autour d'elle et doit pouvoir compter sur quelqu'un à ses côtés dans un monde qui la remplit de confusion. Cette personne représente pour elle une bouée de sauvetage. C'est pourquoi elle devient angoissée lorsque je suis trop longtemps hors de sa vue, à moins qu'elle puisse se rattacher à quelqu'un en qui elle a confiance. Qu'il s'agisse d'un ami ou d'un parent, les personnes avec qui elle se sent en sécurité sont d'une richesse irremplaçable.

Cela me rappelle la première fois qu'elle s'est mise à douter de moi. J'étais furieux. Moi qu'elle ne laisse jamais s'éloigner hors de sa vue, qui fait tout pour la protéger, voilà qu'elle me regarde comme si j'étais un ennemi. Moi! Entre tous! Si c'était vous qu'elle regardait comme ça, je comprendrais. Elle ne se rappelle pas vraiment de vous. Chaque fois qu'elle vous voit, elle doit refaire le lien. Il en est ainsi même avec son frère, et ce dernier en est terriblement bouleversé. À ce sujet, je veux vous remercier de l'avoir aidé à comprendre que des choses comme ça peuvent arriver et ne signifient nullement qu'elle ne l'aime pas ni qu'elle n'a aucun besoin de lui.

Mais moi! Comment peut-elle se retourner contre moi! C'est pourtant arrivé, et plus d'une fois, et j'ai vraiment tout gâché pour de bon en m'emportant, ce qui l'a convaincue qu'elle avait raison et que j'étais bel et bien dangereux. Après cet horrible épisode, j'ai appris à chercher des indices. Par exemple, à me demander si je ne l'aurais pas un peu bousculée ou ignorée, lui faisant ainsi perdre contact; la peur s'emparant d'elle, il n'en faut pas plus pour qu'elle cède à la panique. Il me faut alors surmonter la crise en essayant de ne pas l'affoler davantage par des gestes empreints d'une agressivité quelconque, et chercher plutôt des gestes, et plus spécialement des gens, auxquels elle pourrait se raccrocher. À quelques reprises, un voisin est venu à l'aide. D'autres fois, ce fût un ami proche. L'idée était en quelque sorte de lui tendre

une bouée, puis de lui donner un médicament quelconque pour l'aider à se calmer, et si je n'essayais pas trop de m'imposer, la crise finissait par se résorber. Quoi qu'il en soit, j'ai bientôt appris à surveiller de près les signes précurseurs de ces bouleversements.

Ma femme, paranoïaque? Il lui arrive en effet de l'être, mais aujourd'hui, je me rends compte qu'elle a ses raisons. Je le serais aussi si tout allait mal et que je n'arrivais pas à m'y reconnaître. Tout à l'extérieur échappe de plus en plus à son emprise, à sa compréhension, et devient ainsi plus menaçant. J'ai appris à comprendre que lorsqu'elle devient paranoïaque, c'est qu'elle est surmenée et que, peut-être, je lui en ai demandé trop, comme de choisir entre plusieurs possibilités, ou de vouloir qu'elle décide de ce que nous devrions faire à tel ou tel sujet. Quelquefois, elle interprète mal ce que je veux dire ou ne sait tout bonnement pas quoi répondre. Elle est effrayée à l'idée de prendre certaines décisions. Après tout, elle a vécu quantité de situations qui n'ont pas tourné comme elle s'y attendait. Alors sa crainte la rend méfiante. C'est pourquoi il est important d'apprendre à déceler et à soulager ses tensions, de quelque origine qu'elles soient. Néanmoins, il n'est pas facile de garder un juste milieu entre des attentes trop élevées et des attentes trop modestes. Il lui arrive de me mettre sur la piste, en voulant par exemple couper les légumes pour la salade. Il m'a fallu apprendre à la laisser s'essayer, tout en gardant un oeil sur elle pour qu'elle ne se blesse pas ou ne devienne pas trop frustrée. Et puis après, qu'est-ce que cela peut faire si la salade est moins réussie? De mon côté, j'ai dû apprendre à cuisiner, et j'en retire une certaine satisfaction, surtout lorsque le repas lui plaît.

Les gratifications sont peu nombreuses, mais on apprend à les apprécier. Par exemple, lorsqu'elle se sent plus calme et semble heureuse, et qu'elle collabore dans les tâches à accomplir. C'est merveilleux lorsqu'elle rit de bon coeur, et nous nous amusons souvent de petites choses idiotes que nous n'aurions pas trouvées drôles autrefois. C'est moi qui ai dû m'adapter à elle, mais je ne m'en porte pas plus mal.

Je n'essaie surtout pas de vous raconter des histoires. Cette maladie est une vraie malédiction! Elle ruine aussi la vie sexuelle, ajoutant à la montagne de privations qu'il faut endurer. Parfois, je ne peux m'empêcher d'être vraiment déprimé. Je me rappelle les choses du passé et m'imagine comment elles auraient pu tourner autrement. Je me surprends à pleurer, oui, à pleurer comme un enfant, sur notre vie à deux gâchée à jamais. Les plaisirs enfuis ne reviendront pas. En plus? Il y a la perspective de nouvelles pertes. Comment savoir où tout cela s'arrêtera? Et si je le savais qu'est-ce que cela changerait? Vous avez raison. Tout ce qui compte, c'est de faire son possible pour rendre l'instant présent vivable. C'est cent fois mieux que de rester là à broyer du noir. Pourtant, on ne peut s'empêcher de pester contre cette maladie détestable. C'est ainsi qu'un jour ma femme a pensé que j'étais fâché contre elle. La douleur dans son regard faisait mal à voir, car elle n'arrivait pas à comprendre pourquoi je lui en voulais. Elle est tellement dépendante et vulnérable que je ne peux me pardonner de lui faire du mal. Elle compte tellement sur moi; je suis bouleversé en pensant à ce qui lui arriverait si je n'étais pas là. Ce n'est pas que je veuille me donner de l'importance.

Il faudrait que vous soyez à ma place pour comprendre, et pour sentir à quel point il est important de ne jamais la laisser tomber. S'il y a quelque chose qui me fasse frissonner, c'est bien la pensée de la voir aboutir dans un établissement. Comment pourrais-je jamais lui faire ça?

4. L'OPTION DU PLACEMENT

C'est maintenant le travailleur social qui vous parle. Pour conclure, je voudrais vous rappeler que de nombreuses tâches nous attendent lorsque nous voulons aider la famille d'une personne souffrant de troubles de la perception.

Mme Elaine Bourke, notre présidente aujourd'hui, m'a écrit une note disant:

Pour pouvoir remplir son rôle, le travailleur social doit faire preuve d'un doigté exceptionnel lorsqu'il lui faut intervenir dans les familles dont un membre souffre de troubles de la perception, et les aider à comprendre l'importance de l'attitude: d'être à l'écoute et se rapprocher du malade; apprendre à demander et accepter de l'aide; comprendre et surmonter ses sentiments personnels vis-à-vis des facultés perdues de l'autre et du ressentiment; comprendre ses propres projections et celles de ses frères et soeurs afin de pouvoir faire équipe pour les soins à apporter au malade; apprendre à se réjouir et se féliciter de petites choses; reconnaître l'inévitable détérioration et s'y accommoder; enfin, envisager le placement en établissement et s'y préparer.

Devant l'éventualité du placement en établissement, une grande partie, sinon la totalité des problèmes familiaux présents au début peuvent refaire surface. Les divergences de point de vue au sujet de l'état de la personne et de l'opportunité de la placer en établissement, les solutions de rechange suggérées, les différences d'opinion quant à la capacité et à la volonté de conserver cette responsabilité pour celui ou celle qui s'occupe du malade, voilà autant de sources possibles de conflits, qui voilent le principal facteur déterminant en la matière. Ce facteur se résume à ceci: que peuvent réellement supporter la ou les principales personnes qui s'occupent du malade, et de quel genre d'appui ont-elles besoin pour aboutir à une décision au regard de la meilleure formule de placement que peut trouver la famille?

Le fait que ceux qui prennent soin du malade y investissent une partie d'eux-mêmes crée inévitablement une certaine ambivalence lorsqu'il s'agit de placement. Ils ont besoin d'une aide soutenue pour définir et admettre leurs propres besoins et ceux de la personne handicapée, et pour reconnaître que ces besoins ne coïncident pas nécessairement. La peine et le sentiment de culpabilité qu'ils en éprouvent amènent certains d'entre eux à refuser de prendre la responsabilité d'une séparation et à exiger

trop d'eux-mêmes, jusqu'à ce que des «circonstances qui les dépassent» rendent cette séparation inévitable. Le rôle de conseiller du travailleur social devient ici évident. Ceux qui assurent les soins doivent comprendre qu'en se protégeant eux-mêmes, c'est aussi la personne qui dépend d'eux qu'ils protègent. Il incombe au travailleur social de les aider, eux d'abord, et ensuite la famille, à examiner attentivement ce qui les force à envisager le placement en établissement, puis de dresser un plan qu'ils peuvent comprendre et qui fournit une solution **temporaire**, laquelle sera réexaminée à un moment donné. Les décisions sont ainsi ramenées à des dimensions plus acceptables.

Si le placement s'impose, le travailleur social doit aider le malade, ceux qui s'en occupent et les autres membres de la famille à établir et à entretenir des liens suivis avec l'établissement d'accueil, afin que la transition s'effectue en douceur pour tous les intéressés, et que le soutien indéfectible du malade par la famille devienne partie intégrante de cette nouvelle situation. Facile à dire, mais pour le travailleur social, quelle responsabilité écrasante!

Après tout, aider, c'est bien cela: permettre à l'individu et à la famille de puiser en eux-mêmes et dans leur milieu de quoi devenir plus forts, non seulement pour faire face à ce que la vie leur réserve, mais aussi pour trouver l'inspiration et la créativité nécessaires pour modeler cette vie.

Devant les frustrations, les bouleversements et les défis qu'entraîne pour les proches un problème de ce genre, le travailleur social doit pouvoir bien sûr offrir des conseils et d'autres formes pratiques d'aide, mais il doit en plus avoir assez de générosité de coeur pour partager leur peine inévitable, tout en les amenant, avec ménagement, à faire les choix qui s'imposent; une générosité de coeur qui lui permette de comprendre les mouvements d'impatience dont il peut facilement devenir l'objet, pour la simple raison que quiconque se trouve dans l'obligation de demander de l'aide ou d'en recevoir en éprouve du ressentiment.

CONCLUSION

L'assistance aux familles dont un membre souffre de troubles de la perception amène inévitablement à faire cette importante constatation: tout comme la victime de la maladie devient de plus en plus dépendante, ainsi en va-t-il de sa famille, et plus particulièrement de ceux qui s'occupent le plus du malade.

En effet, ces derniers dépendent de plus en plus du médecin, des autres membres de la famille, des amis, d'auxiliaires familiales, de divers services sanitaires et sociaux, et finalement des établissements, avec tout ce que cela comporte de sentiments contradictoires à l'idée de confier un être cher et sans défense à des étrangers sur lesquels on a peu de pouvoir. Composées d'individus aux capacités variables, elles-mêmes vulnérables, les familles sont soumises à des tensions constantes; elles doivent concilier tant bien que mal les nombreuses responsabilités qui leur échoient; lorsqu'elles en arrivent à un consensus face à une série de problèmes donnés, c'est pour se heurter aussitôt à de nouveaux problèmes; elles réduisent petit à petit leur perspective pour ne considérer que quelques jours à la fois, apprenant à supporter les moments difficiles et à apprécier les répit.

Faut-il s'étonner dès lors que ceux qui s'occupent du malade n'abordent le sujet de la planification à long terme que pour la forme, même si le travailleur social et certains membres de la famille y voient une nécessité? Dans ce cas, nous devons nous rappeler qu'il faut partir de la position de celui qui s'occupe le plus du malade, aider à rallier autour de lui l'appui de la famille, qui doit avoir la finesse de percevoir que sa volonté ou son refus de s'engager vraiment dans la planification à long terme doit être considéré comme décisif et, à ce titre, être respecté.

À mesure qu'elles deviennent plus dépendantes, ces familles doivent trouver en nous, les travailleurs sociaux, un appui et un dévouement indéfectibles, de sorte que

nous puissions dire en toute honnêteté que nous avons vraiment fait appel à toutes les ressources qu'il y a en nous-mêmes et dans notre milieu pour les aider.

Il me vient à l'esprit deux citations qui s'appliquent peut-être aussi bien à la famille éprouvée qu'au travailleur social.

La première est tirée d'un ouvrage de Kahlil Gibran intitulé *Le Prophète*: «Le luth qui appaise notre esprit n'est-il pas aussi ce bois que le couteau a creusé?»

La seconde provient de *The Images of Sin*, de Lucas Malet. L'héroïne demande à son oncle: «Que fait-on lorsque l'astre qui illuminait son bonheur a cessé de luire?» Celui-ci répond: «Après un temps, on allume une bougie qui s'appelle la patience, avec laquelle on guide ses pas, en se rappelant que l'on n'est pas seul. Plus de la moitié des hommes et des femmes les plus nobles que l'on croise portent eux aussi cette bougie.»

Dans les ténèbres dont s'enveloppent les troubles de la perception, le travailleur social accomplit un grand geste lorsqu'il aide une famille à allumer quelques bougies.