

The book cover features a close-up photograph of an elderly woman with grey hair, looking slightly to the right with a gentle expression. A semi-transparent puzzle piece graphic is overlaid on the left side of her face, with one piece missing. The background is a soft, out-of-focus light blue.

Marie Gendron

Le mystère Alzheimer

L'accompagnement,
une voie de tendresse
et de compassion

Le mystère Alzheimer

Révision : Brigitte Lépine
Correction : Sylvie Massariol et Odile Dallaserra
Infographie : Chantal Landry

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec et Bibliothèque et Archives Canada

Gendron, Marie

Le mystère Alzheimer : l'accompagnement,
une voie de tendresse et de compassion

Édition originale : c2008.
Comprend des références bibliographiques.

ISBN 978-2-7619-4144-0

1. Maladie d'Alzheimer. 2. Maladie d'Alzheimer -
Patients - Soins. 3. Maladie d'Alzheimer - Patients -
Relations familiales. I. Titre.

RC523.2.G46 2015 362.1968'31 C2015-9416318-4

08-15

© 2015, Les Éditions de l'Homme,
division du Groupe Sogides inc.,
filiale de Québecor Média inc.
(Montréal, Québec)

Tous droits réservés

Dépôt légal : 2015
Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN 978-2-7619-4144-0

DISTRIBUTEURS EXCLUSIFS :

Pour le Canada et les États-Unis :
MESSAGERIES ADP inc.*
2315, rue de la Province
Longueuil, Québec J4G 1G4
Téléphone : 450-640-1237
Télécopieur : 450-674-6237
Internet : www.messageries-adp.com
* filiale du Groupe Sogides inc.,
filiale de Québecor Média inc.

Pour la France et les autres pays :
INTERFORUM editis
Immeuble Paryseine, 3, allée de la Seine
94854 Ivry CEDEX
Téléphone : 33 (0) 1 49 59 11 56/91
Télécopieur : 33 (0) 1 49 59 11 33
Service commandes France Métropolitaine
Téléphone : 33 (0) 2 38 32 71 00
Télécopieur : 33 (0) 2 38 32 71 28
Internet : www.interforum.fr
Service commandes Export - DOM-TOM
Téléphone : 33 (0) 2 38 32 78 86
Internet : www.interforum.fr
Courriel : cdes-export@interforum.fr

Pour la Suisse :
INTERFORUM editis SUISSE
Route André Pillier 33A, 1762 Givisiez - Suisse
Téléphone : 41 (0) 26 460 80 60
Télécopieur : 41 (0) 26 460 80 68
Internet : www.interforumsuisse.ch
Courriel : office@interforumsuisse.ch
Distributeur : OLF S.A.
Zl. 3, Corninboeuf
Route André Pillier 33A, 1762 Givisiez - Suisse
Commandes :
Téléphone : 41 (0) 26 467 53 33
Télécopieur : 41 (0) 26 467 54 66
Internet : www.olf.ch
Courriel : information@olf.ch

Pour la Belgique et le Luxembourg :
INTERFORUM BENELUX S.A.
Fond Jean-Pâques, 6
B-1348 Louvain-La-Neuve
Téléphone : 32 (0) 10 42 03 20
Télécopieur : 32 (0) 10 41 20 24
Internet : www.interforum.be
Courriel : info@interforum.be

Gouvernement du Québec – Programme de crédit
d'impôt pour l'édition de livres – Gestion SODEC –
www.sodec.gouv.qc.ca

L'Éditeur bénéficie du soutien de la Société
de développement des entreprises culturelles du
Québec pour son programme d'édition.



**Conseil des Arts
du Canada** **Canada Council
for the Arts**

Nous remercions le Conseil des Arts du Canada de
l'aide accordée à notre programme de publication.

Nous reconnaissons l'aide financière du gouver-
nement du Canada par l'entremise du Fonds du livre
du Canada pour nos activités d'édition.

Marie Gendron

Le mystère Alzheimer

L'accompagnement,
une voie de tendresse
et de compassion



Une société de Québecor Média

*À toi, maman,
qui as traversé la maladie d'Alzheimer
avec la même dignité que tu as vécu ta vie...*

REMERCIEMENTS

Au printemps 2014, lorsque les Éditions de l'Homme m'ont approchée pour une mise à jour du *Mystère Alzheimer* (2008), j'ai demandé un temps de réflexion. Le livre, publié six ans auparavant, était-il encore lu, utile, pertinent? La réponse est venue alors que j'écoutais l'éminent communicateur Jacques Languirand. Il confiait, à son émission culte *Par quatre chemins*, que c'était grâce au *Mystère Alzheimer* qu'il avait pris la décision d'évoquer ouvertement ses troubles de mémoire. «Votre livre m'a beaucoup aidé et continue de m'aider...», m'a-t-il dit. Un gros merci à vous, monsieur Languirand. Merci également aux Éditions de l'Homme.

Ma décision étant prise, j'ai à nouveau fait appel à mon ami neurologue, Rémi W. Bouchard, directeur de la Clinique interdisciplinaire de mémoire de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus de Québec, pour la révision de la partie médicale du livre. Les gens qui le connaissent ont sûrement reconnu l'application et la rigueur scientifique qui le caractérisent depuis toujours. En ce qui me concerne, cependant, je le remercie particulièrement pour les discussions ferventes que nous avons eues sur le problème de la maladie d'Alzheimer et, surtout, malgré son «horaire d'enfer», pour le temps qu'il a consacré généreusement à l'apport des nouvelles données médicales liées au sujet du livre.

Dans cette nouvelle édition, il reste, bien sûr, des traces de Madeleine Sauvé qui avait révisé avec ses yeux de lynx l'édition de 2008. Madeleine, mon professeur au Collège Jésus-Marie d'Outremont au cours des années 1960,

est devenue une admirable nonagénaire assidue à l'écriture de nouveaux livres. Comment ne pas la remercier chaleureusement? Comment, également, ne pas garder un souvenir attachant de Laurier Renaud, professeur retraité du Cégep de Jonquière, féru de littérature et d'histoire, remarquable amant de la langue française, qui a assumé avec brio et générosité la relève de Madeleine Sauvé?

Aussi, malgré le passage du temps, depuis ma retraite de Baluchon Alzheimer en 2009, je tiens à remercier mes compagnes «baluchonneuses¹», tant les Belges que les Québécoises. Elles sont, d'une certaine manière, coauteures de cette nouvelle édition. Les passages tirés de leurs journaux d'accompagnement² abondent de tendresse, de compassion, de compétence...

Enfin, je réitère ma reconnaissance la plus vive à toutes ces personnes à «la mémoire trouée» que j'ai eu le bonheur de côtoyer durant quarante ans. Il me plaît de les appeler mes «maîtres en humanité». Leur contact m'aura transformée pour toujours.

1. Les «baluchonneuses» sont les intervenantes de l'organisme Baluchon Alzheimer.

2.  Journal d'une baluchonneuse. Ce symbole signifie que les passages cités sont extraits des journaux d'accompagnement rédigés par les baluchonneuses.

MA GRANDE DÉCOUVERTE

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer m'ont beaucoup appris sur la fragilité de notre humanité, humanité souvent désemparée, déroutée, désarmée... Elles m'ont permis de comprendre que la vie est un long chemin allant de la fragilité de l'enfant à celle du vieillard. Elles m'ont convaincue que c'est dans la vulnérabilité dévoilée, et non dans le pouvoir qui impose, que s'établissent les véritables rapprochements, que se nouent les vrais rapports humains. C'est en ce sens qu'elles ont été et demeurent mes «maîtres en humanité».

C'est ainsi que **ma** grande découverte – que je situe au-delà des cheminements intellectuels – s'est infiltrée peu à peu, non pas dans ma tête, mais plutôt dans mon cœur. Ce constat, c'est que tous les humains partagent une même nature, une nature qui se révèle identique sous le vernis clair ou sombre de l'éducation, du savoir, de l'aisance matérielle, de la réussite sociale. Ce constat peut paraître banal. Cependant, n'a-t-il pas la valeur d'une grande découverte étant donné que la reconnaissance d'une telle vérité peut nous permettre d'établir un vrai rapport avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, d'identifier nos similitudes plutôt que de mettre l'accent sur nos différences? En faisant nôtre cette vérité, nous devenons capables de traiter ces personnes avec humilité, tendresse et respect. C'est à partir de nos profondes ressemblances que nous pouvons revendiquer le privilège de les accompagner. À cette fin, il nous faut reconnaître que nous sommes comme elles et leur faire saisir qu'elles sont comme nous: ni foncièrement différentes, ni étrangères en terre humaine.

Rien de cette reconnaissance ne va de soi. Cette découverte de nos fragilités respectives risque de provoquer en nous une profonde insécurité. Si la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer exprime spontanément ses angoisses ou ses souvenirs douloureux, nous voilà renvoyés à nos propres souffrances, à des blessures que nous refusons de toucher et qui sont dissimulées dans les replis de notre conscience. En revanche, choisir d'affronter cette réalité peut devenir une source inédite de croissance personnelle, c'est-à-dire de cheminement vers notre accomplissement.

Par ailleurs, ces êtres humains qui peuvent parfois nous sembler tragiquement claustrés sollicitent notre écoute, notre attention et notre amitié dans une atmosphère de confiance. Quand ils se sentent en sécurité, quand ils sont traités avec dignité, ils nous « autorisent » à devenir nous-mêmes, à nous sentir vivants, à fraterniser.

Cette découverte m'habite depuis plusieurs années. En 1999, l'année même de la fondation de Baluchon Alzheimer, je l'ai transcrite dans un poème qui a jailli de source sous le titre : *Les larmes de la mémoire*, présenté à la page suivante. Ce poème est devenu mon credo.

LES LARMES DE LA MÉMOIRE³

J'aime ces gens étranges.
Des trous de plus en plus profonds se creusent dans leur mémoire.
Des trous qui se remplissent de peurs, présentes ou passées, de plaies
jamais guéries.
Des trous qui délogent les interdits et les normes, d'où émergent
des élans de vérité.
Cette vérité commune à tous quand les masques ont fondu.
Vérité nue, crue, intolérable, parfois cruelle.
Vérité qui aime et déteste sans contrainte.
Ce que la raison camoufle, l'Alzheimer le fait éclater au grand jour.
L'inconscient se lézarde.
Les blessures enfouies refont surface.
Les photos flétries reprennent vie, comme les rêves révèlent
ce que nous taisons le jour.
Le temps passé devient présent.
Et le présent n'est que l'instant.

3. Julos Beaucarne, poète et troubadour belge, a transformé ce poème en chanson : *Les naufragés de l'Alzheimer*. CD *Le jaseur boréal*, Belgique, Éditions Louise Hélène France, 2006.

J'aime ces gens étranges.
Leur raison déraisonne.
Ils sont les délinquants de la comédie humaine.

Le cœur ne souffre pas d'Alzheimer.
Il capte l'émotion et oublie l'événement.
Saisit l'essentiel et néglige l'accessoire.
Sent la fausseté des gestes et des paroles.
Fuit le pouvoir et réclame la tendresse.

Plus je partage leur vie, plus je sens des trous tout aussi profonds
à l'intérieur de moi.
On les dit confus et pourtant, à leur insu, ils me reflètent crûment
mes parts d'ombre et de lumière.
Deviennent mon propre miroir : miroir de mes peines camouflées,
de mes désirs enfouis,
de mes fantaisies réprimées, de ma liberté aux ailes cassées.

J'aime ces gens étranges.
Ils ont le mal de leur enfance comme on a le mal du pays.
Ils cherchent, cherchent... jusqu'au jour où leur silence devient
un cri insupportable.

J'aime ces gens étranges.
Comment arriverai-je à vivre sans eux?
Comment? Comment?

PRÉSENTATION

Le mot *Alzheimer* fait désormais partie du vocabulaire quotidien. Les moyens mis en œuvre pour trouver les causes de cette maladie sont considérables. Les sociétés pharmaceutiques investissent millions sur millions pour développer de nouveaux médicaments. Malheureusement, et malgré tous ces efforts convergents, cette maladie demeure un mystère.

En dehors du large circuit des recherches, au-delà des chiffres qui croissent à un rythme exponentiel, notre regard se porte avec compassion et tendresse sur les milliers de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants familiaux, héros du quotidien et des éternels recommencements.

Mon histoire avec les personnes atteintes de cette maladie et leurs familles commence en 1980. Je suis alors directrice des soins dans un nouveau centre d'hébergement où vivent 75 personnes âgées. Environ le tiers d'entre elles présente des pertes cognitives importantes. Bien vite, je me rends compte que l'établissement n'est aucunement adapté à leur situation. Je les vois souvent perdues, errant dans un autre monde que celui qu'on leur offre. Et que dire des familles? Elles sont le plus souvent laissées à elles-mêmes, sans aide ni réconfort, sans même une information minimale sur la maladie dont souffre leur proche. À cette époque, j'ignore tout de leurs souffrances profondes. Je me sens impuissante et démunie devant leur chagrin. Triste bilan que celui-là.

Plus tard, au cours des années de doctorat (1988-1991), je côtoie de près plusieurs personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Durant de longs

mois, je les accompagne dans leur vie quotidienne. Cette proximité me permet d'entrer progressivement dans leur univers, même si je ne partage pas leur vie 24 heures sur 24.

Forte de ces acquis, je décide en 1992 de tenter l'expérience de créer une maison de type familial et d'y héberger quelques personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Mon but est alors de vivre avec elles, d'essayer de pénétrer quelque peu leur monde intérieur, et de voir s'il est possible de repousser la maladie dans ses derniers retranchements. C'est au Nouveau-Brunswick, en Acadie plus précisément, que j'ai le bonheur de cohabiter pendant dix-huit mois avec elles. Leurs proches viennent régulièrement les voir, nous voir. Ensemble, nous formons une véritable famille. Au cours de cette expérience unique, je suis confrontée à la grande vulnérabilité des personnes atteintes de cette maladie... et souvent à ma propre vulnérabilité.

Par la suite, j'enseigne à la maîtrise en gérontologie à l'Université de Sherbrooke. Puis, je me joins à une équipe de chercheurs au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Or, durant la mise à l'essai d'un programme dont le but est d'aider les aidants familiaux à surmonter leurs difficultés, plusieurs d'entre eux ont recours à l'hébergement temporaire de leur proche, afin de s'offrir quelques jours de répit. Dans tous les cas, cet hébergement en établissement se révèle catastrophique : ou bien la personne malade s'oppose vivement à quitter la maison, ou bien elle refuse de demeurer au centre d'hébergement. Au cours de cette mise à l'essai du programme, je me rends compte que certaines interventions qui me semblaient faciles à mettre en place ne sont pas ainsi perçues par les aidants, débordés par leurs problèmes et soumis à la tourmente de leurs émotions. Souvent, je regrette de ne pouvoir aller à domicile pour mettre en œuvre certaines actions susceptibles d'alléger la vie quotidienne de ces aidants. C'est alors que je commence à jongler avec l'idée d'offrir un « service de répit et d'accompagnement à domicile ».

Baluchon Alzheimer

Faute de trouver un service semblable à celui auquel je pensais, je dois en créer un. C'est ainsi qu'au printemps de 1999 naît Baluchon Alzheimer, un

organisme sans but lucratif visant deux objectifs précis: d'abord, permettre aux aidants de profiter d'un répit à l'extérieur de leur maison, durant une ou deux semaines, sans avoir à faire héberger leur proche; ensuite, les accompagner dans leurs difficultés quotidiennes. L'intervenante de Baluchon Alzheimer, appelée *baluchonneuse*, demeure 24 heures sur 24 à la résidence de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pendant toute la durée du service offert, service que l'on nomme, spontanément et logiquement, *baluchonnage*.

Durant son séjour à domicile, la *baluchonneuse* essaie d'entrer véritablement en contact avec la personne en tissant une relation de confiance. Plus précisément, elle observe ses capacités et ses comportements. Puis, elle expérimente diverses interventions en tenant compte des difficultés dont lui a fait part l'aidant. Au terme de son séjour, la *baluchonneuse* rédige un *journal d'accompagnement* destiné à l'aidant, document dans lequel elle note ses observations et ses suggestions. Le service offert par Baluchon Alzheimer est donc beaucoup plus qu'un simple gardiennage.

On s'étonnera peut-être que je persiste à parler du «mystère» Alzheimer après un long parcours d'étude et de recherche, et surtout après de nombreuses années à côtoyer tant de personnes atteintes de cette maladie. Bien sûr, ces dernières présentent certaines similitudes, mais je suis d'avis «qu'il y a autant de maladies d'Alzheimer qu'il y a de personnes qui en sont atteintes...». Il faut renoncer à tout comprendre à leur sujet. Il faut accepter une certaine part d'ombre et d'inconnu. Mais, avant tout, il convient de ne jamais prétendre avoir saisi tous les aspects de cette maladie, encore bien énigmatique.

Le but de cet ouvrage est de tenter une mise en situation de la maladie et de partager mes réflexions sur l'expérience vécue dans ce qu'elle a de plus révélateur et qui se résume à ceci: la voie de l'accompagnement passe nécessairement par la compassion et la tendresse. La compassion, dans le sens «d'être avec» la personne. La tendresse, dans le but de l'accueillir et de respecter sa vulnérabilité.

PREMIÈRE PARTIE

L'Alzheimer en situation : réflexions

LA NATURE MYSTÉRIEUSE DE LA MALADIE

Les réflexions livrées dans ce chapitre traduisent les multiples interrogations qui ont habité mon cœur et mon esprit au fil des ans. Elles ont renforcé mes intuitions et fait mûrir en moi quelques certitudes...

UNE MALADIE DÉROUTANTE

Tout le monde connaît la maladie d'Alzheimer. À tel point que de nombreuses métaphores sont couramment utilisées pour l'évoquer. Une chercheuse australienne⁴ a même classé quelques-unes de ces métaphores en trois catégories: 1) celles qui rappellent les épidémies telles que «une calamité, une peste, une tragédie collective», 2) celles qui sont d'ordre militaire telles que «une ennemie redoutable qui s'attaque aux cellules du cerveau, une cascade de destruction», 3) et enfin, celles qui font référence à des prédateurs telles que «une maladie qui dépossède la personne, la dévalise, la vole, qui s'avance furtivement, qui laisse une coquille vide». Tous ces qualificatifs témoignent de tabous profondément enracinés dans nos milieux sociaux. Par ailleurs, et malheureusement, ils influencent inévitablement la perception et le type de relation que les gens établissent avec les personnes atteintes. Plusieurs auteurs vont jusqu'à parler de «stigmatisation». On pourrait assurément ajouter les termes de discrimination, de déshumanisation ou même de dépersonnalisation. À cet égard, la baronne Mary Warnock, une éminente philosophe d'Oxford, n'a-t-elle pas déclaré publiquement que «les personnes atteintes d'Alzheimer devraient envisager d'être euthanasiées parce qu'elles sont un poids pour leur famille et qu'elles dilapident les ressources du Service national de Santé⁵»?

Qu'une personnalité publique soit atteinte de la maladie d'Alzheimer et les médias en font l'annonce tout en rappelant les points saillants de sa carrière, exactement comme s'il s'agissait d'un décès. Ensuite, plus rien.

4. JOHNSTONE, M.-J. «Metaphors, stigma and the “Alzheimerization” of the euthanasia debate», *Dementia*, vol. 12, n° 4, 2011, p. 377-393.

5. *The Telegraph*, 18 septembre 2008.

À titre d'exemple, pensons à Ronald Reagan. Lorsque les journaux ont révélé son diagnostic, le *New York Times* a intitulé un article : «Le Président disparaît dans un monde à l'écart». Or, quand il s'agit d'une personnalité souffrant d'un handicap physique, les choses se passent bien différemment. En effet, combien de fois a-t-on vu dans la presse et à la télévision le célèbre Christopher Reeve après l'accident qui l'a rendu paraplégique? Ou Terry Fox, devenu un modèle de résilience et de courage?

La plupart du temps, les journaux transmettent une image dramatique à l'excès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer⁶. Des chercheurs belges⁷ ont analysé la force de ces messages dans l'escalade de leur «stigmatisation». Ils ont établi que la presse écrite met clairement l'accent sur le stade terminal de la maladie, comme si cette ultime étape la définissait complètement. Les lecteurs peuvent alors interpréter qu'à partir de l'annonce du diagnostic, les personnes concernées deviennent automatiquement incapables de prendre des décisions et représentent désormais un poids pour leur famille. Lorsque le brillant écrivain belge Hugo Claus est décédé en 2008, – il avait demandé l'euthanasie, permise dans son pays –, le premier ministre Yves Leterme a déclaré dans l'éloge funéraire : «Claus est mort juste à temps, avant de sombrer dans un profond trou noir.»

Les auteurs du rapport 2012 de l'Association internationale Alzheimer rapportent que le phénomène de la «stigmatisation» amène environ 50% des personnes ayant des pertes cognitives à s'abstenir de toute investigation par crainte du diagnostic. Selon plusieurs sondages, la maladie d'Alzheimer est plus pénible à vivre que le cancer ou les maladies cardiaques. Dans le même ordre d'idées, un autre média très populaire, le cinéma, propose fréquemment des scénarios dramatiques à l'excès ou carrément irréalistes⁸.

-
6. BEHUNIAK, S.M. «The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies», *Aging and Society*, vol. 31, n° 1, 2011, p. 70-92.
 7. VAN GORP, B., VERCRUYSE, T. «Frames and counter-frames giving meaning to dementia: A framing analysis of media content», *Social Science & Medicine*, vol. 74, 2012, p. 1274-1281.
 8. GERRITSEN, D.L., KUIN, Y., NIJBOER, J. «Dementia in the Movies: the Clinical Picture», *Aging & Mental Health*, vol. 18, n° 3, 2014, p. 276-280.

La personne qui se rend compte de ses pertes, qui se voit sujette à des oublis fréquents et à des erreurs inhabituelles vit une angoisse affolante. Elle use de multiples stratégies pour camoufler ses déficits ; elle craint le jugement d'autrui. Elle a le souci, bien légitime, de camoufler ses pertes par tous les moyens possibles, d'inventer tous les prétextes pour se justifier ! Elle craint d'être jugée, d'être « stigmatisée ». Elle fuit donc les situations au cours desquelles elle risque de se sentir mal à l'aise ou, pire encore, humiliée.

Monsieur Robert explique : « Je ne veux pas que mon entourage soit au courant de mon diagnostic. À leurs yeux, je vais devenir Robert-qui-a-la-maladie-d'Alzheimer. Je ne serai plus tout simplement Robert. On va m'observer discrètement, évaluer subtilement à quel rythme évolue la maladie, on va interpréter mes comportements en fonction de ce diagnostic. Non, il n'est pas question de révéler mon diagnostic tant que j'arriverai à camoufler mes pertes. J'en suis encore capable. Je réussis fort bien à utiliser divers subterfuges. »

Monsieur Jules joue au golf avec des amis de longue date. Lors de leur dernière partie, il a frappé sur la balle dans le sens inverse du trajet. Il confie : « Je n'irai plus jouer parce qu'ils vont se rendre compte que j'ai des problèmes, que je ne suis plus comme avant... »

Madame Élyse est présidente de l'Association des anciens diplômés de la faculté où elle a étudié. Chaque année, elle prononce un court discours truffé d'anecdotes savoureuses. « Que vont penser mes collègues si je dois lire mon discours ? On m'a toujours dit que j'avais une mémoire d'éléphant. Je vais trouver un prétexte pour ne pas aller à la réunion... »



« Quelle heure est-il, monsieur Yves ? » « Regardez l'horloge, madame ! »
Un autre matin : « Quel mois sommes-nous, monsieur Yves ? » « Le même qu'hier, madame ! »

Parfois, c'est la famille entière qui est «stigmatisée⁹». On parle alors de «stigmatisation par association». Que l'un de ses membres souffre d'une maladie qu'il «ne devrait pas avoir», et la honte s'installe. En fait, qu'est-ce que la honte? Selon *Le Petit Robert*, c'est le «sentiment pénible de son infériorité, de son indignité ou de son abaissement dans l'opinion des autres». Bref, c'est un «sentiment de déshonneur». Et malheureusement, la maladie d'Alzheimer est encore et trop souvent perçue comme une maladie honteuse.

Monsieur Léonidas a été maire d'une petite ville durant plusieurs années. Depuis qu'il est atteint de la maladie d'Alzheimer et qu'il présente des comportements parfois étonnants, sa femme et lui fuient le plus possible les rencontres publiques. À plusieurs occasions, madame a senti que certains citoyens, connus de longue date, étaient gênés de converser avec son mari. Ce qui l'a offensée et a blessé également son mari. La honte s'est installée insidieusement en eux.

Quand on a honte, on se réfugie dans l'isolement et on contraint à l'isolement la personne qu'on estime à l'origine de cette honte. Or, plus on s'isole, plus on se sent abandonné, et plus on risque d'être réellement abandonné. Les aidants sont nombreux à déplorer que le cercle d'amis s'amenuise de mois en mois.

Mais ce n'est pas tout : dans la solitude ainsi créée, la peur envahit l'espace. Peur de la différence, peur de l'étrangeté, peur croissante des comportements inhabituels ou insolites. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut multiplier les gestes ou les réactions jugés bizarres, vraiment étrangers à sa personnalité, apparemment inexplicables.

Monsieur Alfred ne comprend pas que sa femme refuse de prendre son bain ni qu'elle exprime son refus par des cris ou des pleurs,

9. WERNER, P. *ET AL.* «Family Stigma and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease», *The Gerontologist*, vol. 52, n° 1, 2011, p. 89-97.

elle pour qui la propreté a toujours été si importante! Que va-t-il arriver maintenant?

L'enfermement dans la honte, la solitude et la peur entraîne l'insécurité, voire l'impuissance et l'épuisement. On ne sait plus quoi dire, on ne sait plus que faire, on ignore le chemin pour entrer en relation avec la personne malade. Ces émotions dévoilent la vulnérabilité de chacun, celle manifeste de la personne atteinte et celle de l'aidant désespéré. Sur ce dernier point, plusieurs recherches montrent que les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer consomment beaucoup plus de médicaments¹⁰ antidépresseurs que les aidants de personnes ayant diverses autres maladies.

Bien vite s'ajoute à ces sentiments pénibles la profonde douleur de constater l'effritement progressif des capacités de la personne aimée. Inévitablement surgit alors une interrogation profonde sur la fragilité de l'existence, en même temps qu'une réflexion troublante sur la nature même de l'être humain. Selon l'opinion courante, l'être humain se distingue de l'animal par sa capacité de raisonner, de prendre des décisions éclairées, de discuter selon un mode logique et rationnel. Or, il se trouve que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne correspondent plus à cette vision. En sont-elles pour autant moins humaines? Au nom de quel principe peut-on leur dénier les attributs inaliénables de l'être humain? Le nouveau-né est incapable de raisonner, mais qui oserait se demander s'il est un être humain? Le petit enfant est un humain en développement, en croissance. Puisque nous nous reconnaissons dans l'enfant en développement, pourquoi ne réussirions-nous pas à nous reconnaître, et à reconnaître l'humain, devant la personne touchée par la maladie d'Alzheimer?

Pareilles constatations soulèvent de sérieuses questions. On convient volontiers que l'idée qu'on se fait de l'être humain a varié selon les époques, les religions, les philosophies, les milieux sociaux. Et de plus en plus, des débats éthiques d'importance majeure se multiplient concernant le respect de la vie

10. CAMARGOS E.F., NASCIMENTO, A.S. *ET AL.* «Use of psychotropic medications by caregivers of elderly patients with dementia: Is this a sign of caregiver burden?» *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, vol. 70, n° 3, 2012, p. 169-174.

humaine. L'embryon peut-il ou doit-il être considéré comme une personne? Un comateux est-il encore une personne? De telles questions se posent dans nos sociétés occidentales aussi bien qu'à l'échelle de la planète. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer n'échappent pas à la règle, car de notre réponse à ces questions dépend le regard que nous posons sur elles. Autrement dit, notre réponse influe sur l'attitude que nous manifestons et la relation que nous établissons avec la personne qui se trouve devant nous, bien présente, mais qui paraît par moments s'éloigner dans le mystère de sa situation.

Sommes-nous convaincus que cette personne atteinte que nous accompagnons est encore un être humain à part entière? Croyons-nous que cet être cher, dont la personnalité est en partie modifiée et dont la mémoire s'amenuise, est semblable à nous et en même temps différente de nous? Reconnaissons-nous la marque immuable de l'espèce humaine dans cet être dont la condition ne concorde plus avec les valeurs auxquelles la société nous a habitués: intelligence, performance, rationalité, productivité, indépendance et autonomie, contrôle de soi et reconnaissance sociale? Sommes-nous conscients du fait que l'image de l'être humain idéal exclut les vieux, les malades, les démunis, les sans-voix, et finalement «notre proche»?

De toute évidence, la perception de la maladie d'Alzheimer n'est pas la même partout: elle tient largement à la culture¹¹. Certains peuples asiatiques considèrent les pertes de mémoire, même les plus graves, comme un phénomène normal lié à la vulnérabilité du grand âge. La vie étant un processus cyclique, les pertes de mémoire sont interprétées comme le début d'une transition vers l'autre monde. D'où l'absence de «stigmatisation». Ainsi, dans un pays comme la Chine, où le domaine cognitif ne constitue pas l'essence de l'humain, il va de soi que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer demeure un être humain. Peu importe qu'elle ne reconnaisse pas ses parents ou ses amis, l'important c'est que ceux-ci la «reconnaissent» comme une personne. La piété filiale, l'harmonie entre les générations, la place de la

11. SUN, F., ONG, R., BURNETTE, D. «The influence of ethnicity and culture on dementia caregiving: A review of empirical studies on Chinese Americans», *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, vol. 27, n° 1, 2012, p. 13-22.

«Un remarquable ouvrage, extraordinairement utile pour moi et pour ceux qui souffrent de l'Alzheimer. Il contient toute l'information dont j'avais besoin pour ne pas avoir honte de parler de ma maladie.»

Jacques Languirand,
à la dernière émission de *Par 4 chemins*

Au hasard du quotidien ou sous le choc du diagnostic, les mots «maladie d'Alzheimer» suscitent une multitude d'interrogations. Avec humanité, clarté et justesse, Marie Gendron apporte des réponses à toutes ces questions et propose de précieuses suggestions empreintes de dignité pour accompagner les personnes atteintes. Elle présente aussi de riches preuves attestant que ces personnes n'ont pas oublié le langage du cœur ni perdu leur sens de l'humour...

D'abord paru en 2008, *Le mystère Alzheimer* fait aujourd'hui l'objet d'une nouvelle édition revue et augmentée, comprenant de nouveaux témoignages et les toutes dernières percées scientifiques dans la lutte contre la maladie.

.....

Fondatrice de l'organisme *Baluchon d'Alzheimer* dont l'objectif est de porter assistance à ceux et à celles qui veillent sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, **Marie Gendron** est titulaire d'une maîtrise en sciences infirmières et d'un doctorat en gérontologie.