

Ghislaine Bourque

Et si perdre  
la tête *rapprochait*  
*les cœurs...*

TÉMOIGNAGE D'UNE PROCHE AIDANTE



BOUQUINBEC

## PRÉFACE

*M<sup>me</sup> Bourque m'a offert un précieux cadeau lorsqu'elle m'a demandé de lire son manuscrit!*

*Elle croyait qu'avec mon expérience d'infirmière et de directrice des soins en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), je pourrais l'aider à objectiver son expérience comme proche aidante de sa mère, hébergée en CHSLD.*

*Finalement, à la lecture de son récit, je dois avouer que c'est elle qui m'a aidée à mieux voir et saisir à quoi peuvent servir ces si longues agonies, parsemées de pertes et de souffrance, mais aussi de moments sublimes.*

*Ce témoignage empreint de sincérité pourra, j'en suis certaine, aider beaucoup de proches aidants et de travailleurs de la santé à trouver le courage et l'empathie nécessaires à leur cheminement.*

*Et si c'était ça, finalement, le but ultime de ces longues maladies : guérir de leurs conflits non résolus ceux qui s'en vont et éveiller ceux qui restent au langage profond de l'amour ?*

*En ces temps de discussions et de réflexions sur l'aide médicale à mourir, je crois que ceux qui liront ce livre en ressortiront grandis et auront, comme moi, un éclairage différent sur cette réalité.*

*Bonne lecture!*

Diane Bisailon  
Directrice du CHSLD  
Vigi Shermont de 1997 à 2015

## AVANT-PROPOS

L'Alzheimer et les maladies apparentées se caractérisent par la destruction graduelle des cellules nerveuses du cerveau. Cette détérioration des neurones a un impact sur la mémoire, le langage, la concentration, l'exécution de mouvements simples ou séquentiels, le jugement, l'orientation, le comportement et l'humeur. Les troubles cognitifs s'aggravent au fur et à mesure de la dégénérescence des cellules nerveuses et ils ne font pas partie du processus normal du vieillissement.

Le comportement inadapté des personnes atteintes est bien au-delà de leur contrôle et de leur volonté.

Le terme *démence* sera souvent mentionné dans cet ouvrage. « Nous confondons parfois, à tort, démence et folie ou maladie psychiatrique. Il convient de les distinguer. La démence sous-entend une atteinte organique, cérébrale, soit d'origine dégénérative (des zones de notre cerveau meurent sans que l'on connaisse précisément ce qui a déclenché le processus [...]); soit d'origine vasculaire (interruptions à répétition de la circulation sanguine dans un ou plusieurs vaisseaux, touchant progressivement toutes les zones cérébrales); soit encore d'origine mixte (dégénérative et vasculaire). Ce n'est pas le cas des maladies d'origine psychiatrique<sup>1</sup> ... » reliées au dérèglement mental et aux troubles psychiques.

« Outre la maladie d'Alzheimer, il existe plusieurs autres maladies apparentées : les maladies vasculaires (dues à un accident vasculaire cérébral), la maladie à corps de Lewy, les traumatismes crâniens, la dégénérescence fronto-temporale, la

---

1. Thierry ROUSSEAU, *Communiquer avec un proche Alzheimer*, 2013, p. 28.

Et si perdre la tête rapprochait les cœurs...

maladie de Creutzfeldt-Jakob, la maladie de Parkinson et la maladie de Huntington. Ces affections peuvent présenter des symptômes similaires ou qui se chevauchent<sup>2</sup>.»

Ma mère a vécu les sept dernières années de sa vie avec la maladie à corps de Lewy, qui emprunte certains symptômes à l'Alzheimer et au Parkinson.

Cette maladie, aussi appelée «démence à corps de Lewy», est une forme de trouble cognitif caractérisé par des dépôts anormaux d'une protéine qui se forment à l'intérieur des cellules nerveuses du cerveau. Ces dépôts sont appelés «corps de Lewy», d'après le nom du scientifique qui a été le premier à les décrire. Ils interrompent les messages transmis par le cerveau.

Ce déficit cognitif affecte surtout les parties du cerveau liées aux facultés mentales et au mouvement. Le processus qui mène à la formation des corps de Lewy est inconnu. La maladie progresse par paliers et son évolution est habituellement plus rapide que celle de l'Alzheimer.

Pour les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative comme pour leurs proches, il est souvent difficile de composer avec cette dure réalité où l'inconnu est omniprésent. Il s'agit d'un vrai défi dans lequel les deuils ne finissent plus de finir!

Lorsqu'on réussit à bien s'outiller pour comprendre ce qui se cache derrière les comportements perturbateurs et le langage incohérent, on peut maintenir un lien adapté et

---

2. Société Alzheimer, *En quoi consistent l'Alzheimer et maladies apparentées*, 2016, [En ligne], <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/What-is-dementia>

satisfaisant avec un proche atteint de troubles neurocognitifs; le quotidien peut se vivre plus sereinement, et on peut même retirer une manne bienfaisante de cette relation modifiée avec la personne malade.

Dans cet ouvrage, il est mention de la démence à corps de Lewy. Toutefois, les troubles cognitifs, les comportements et les types d'interventions décrits dans ces faits vécus peuvent tout aussi bien s'appliquer à l'Alzheimer ou à une autre maladie apparentée.

## Extrait du chapitre 6

Je dois lâcher prise, sinon j'y laisserai ma peau. Lorsque maman crie après moi ou me supplie de ne pas la laisser seule, mon cœur chavire. Mes blessures d'enfance remontent également à la surface. Je me remémore ses crises de colère quand l'enfant ou l'adolescente que j'étais ne pensait pas comme elle, ou ne faisait pas ce qu'elle voulait. Je dois me raisonner, me dire et me redire que c'est la démence qui gère actuellement sa vie. Ne pas oublier qu'elle est à résoudre des conflits du passé en se servant d'exemples du présent pour exprimer un événement douloureux ancien. Ce qu'elle me dit n'a rien à voir avec moi: je ne suis qu'un support à ses projections. Je peux ressentir et reconnaître les émotions qui surgissent en moi et je me donne la permission intérieure d'y revenir plus tard, lorsque je serai seule. Je n'ai pas à comprendre avec ma logique tout ce que maman me verbalise. Ce qui compte, c'est de l'accompagner dans son univers affectif. Quelle émotion véhicule-t-elle dans ses propos?

Je tente de m'adapter à ce que devient ma mère. J'essaie de parler le langage du cœur le plus souvent possible, mais cette forme de communication est fort exigeante. Être dans l'instant présent, se centrer avec bienveillance sur l'émotion de l'autre, sans aucune possibilité de raisonnement dans le discours, c'est tout un défi quand l'être cher se sert d'éléments survenus jadis pour exprimer ses émotions du moment, ou encore, quand il entremêle passé, présent et parfois imaginaire

Et si perdre la tête rapprochait les cœurs...

sans discernement, pour s'exprimer à travers un comportement perturbateur!

Parfois, je dois deviner ce qui se passe chez ma mère ou tenter d'identifier la source de sa souffrance du moment. Ses manifestations émotionnelles sont autant de signaux à traduire. Elles portent un sens et je me dois d'en tenir compte. Le moindre signe d'empathie à son égard stimule sa colère. Dès lors, elle se sent non considérée parce que je refuse ce qu'elle veut absolument. Si je reflète ses revendications en disant par exemple :

— Vous vous sentez trop seule ici et vous aimeriez beaucoup aller vivre chez vous, avec votre père. Vous n'auriez plus peur avec lui à vos côtés.

Elle réplique :

— C'est ça! Tu comprends tout, allez, viens, on y va! Qu'est-ce que tu attends?

Comme je ne bouge pas, sa colère augmente et ses propos à mon égard deviennent plus virulents que jamais.

Démence maudite... Jour après jour, je ne sais jamais dans quel état maman m'accueillera lorsque j'entrerai dans sa chambre pour l'accompagner avec tout mon amour. Je ferme souvent les yeux en maintenant le cœur ouvert. Je garde le silence, tout en restant près d'elle, sans toutefois lui tenir la main quand elle est irritée: elle ne veut pas que je la touche lorsqu'elle vit une frustration.

Je note ce que je ressens sur papier et je le partage avec mes amis. Écrire m'aide à prendre du recul, à me dissocier du vécu de ma mère. Je n'ai pas à porter sa détresse et son angoisse.

## TABLE DES MATIÈRES

Préface .....	9
Avant-propos .....	11
Introduction .....	15
CHAPITRE 1	
<b>Le choc du diagnostic</b> .....	17
CHAPITRE 2	
<b>Le début d'une fin</b> .....	23
CHAPITRE 3	
<b>Mon état de survie</b> .....	33
CHAPITRE 4	
<b>Besoin d'aide</b> .....	39
CHAPITRE 5	
<b>Le cycle de la vie</b> .....	45
CHAPITRE 6	
<b>Le début d'un temps nouveau</b> .....	53
CHAPITRE 7	
<b>Enfin... de l'aide</b> .....	77
CHAPITRE 8	
<b>Celle qui m'a tout appris</b> .....	99
CHAPITRE 9	
<b>La vie continue</b> .....	109
CHAPITRE 10	
<b>Jusqu'à son dernier souffle</b> .....	139
Ma mère .....	147
Épilogue .....	149
Appendice .....	151
Remerciements .....	155
Références bibliographiques .....	157