



→ INITIATIVE ALZHEIMER ETHIQUE & SOCIETE 2007

Colloque

Positionnement du bénévolat dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Vendredi 22 juin 2007

Coordinateur : Docteur Christophe TRIVALLE

HOPITAL UNIVERSITAIRE PAUL BROUSSE



Maladie d'Alzheimer : un appel silencieux dans les sociétés modernes

Madame LEGOUY

« Les vraies questions sont celles qui se posent silencieusement dans la vie. C'est le seul livre qui dit la vérité, car il ne dit rien d'autre que ce qui est. Il est grand ouvert devant nos yeux que pourtant nous détournons, comme s'ils ne savaient pas lire cette écriture inédite toujours nouvelle. »

Pierre Bertrand, *Connaissance de soi et vie quotidienne*, Montréal, 2003.

Pourquoi commencer ainsi ?... parce qu'il y a comme un voile de silence qui englobe cette problématique des gens atteints de la maladie d'Alzheimer et leur famille.... Silence sur ce qui se joue **au quotidien** au cœur des services, silence devant l'étrangeté de la maladie.... **Alors que tout porte dans le monde moderne** aux bruits, à l'agitation, à la rapidité, à *l'hypercommunication....*

Positionnement

Simple citoyen qui s'engage... je me place: au niveau de la sphère de la **vie quotidienne** précisément, dans le **face à face** avec la personne, plus près, en proximité avec **la singularité**.

Partir de cette image du vieillard dépendant perdant ses facultés intellectuelles, qui s'en remet à nous dans la tendresse, comme dans l'agressivité ou la révolte... qui paraît avoir tout perdu ... et qui pourtant pour un laps de temps parfois très bref laissera pressentir quelque chose de l'ordre de la relation..... (qui peut se traduire en ***un appel silencieux.***)

Ce positionnement oblige à prendre en considération le **courage d'être** de chacun, c'est-à-dire notre capacité à comprendre l'homme, ses structures et ses malheurs...**le courage d'être** ou **cette force d'âme qui se hausse au niveau de toutes les circonstances...**

Cela oblige à regarder

Courage de ces malades, de leurs familles qui au plus profond de leur isolement à cause de la maladie vivent **courageusement** chaque journée comme ils le peuvent....

Courage des soignants, des médecins, des bénévoles qui affrontent l'image de la vieillesse dans ce qu'elle a de plus vulnérable... les rendant si lucides sur la réalité de la condition humaine. « *La lucidité est la brûlure la plus proche du soleil* » dit René Char... c'est peu dire de l'engagement humain de tous ces acteurs qui soignent et accompagnent ces malades.

Pour nous bénévoles, la situation est à considérer sous l'éclairage de la singularité/du face-à-face

Par ce biais, s'opère une évolution de la pensée

Passage de la *globalité* « personnes âgées dépendantes en fauteuil roulant.... atteintes de démence... synonymes de lenteur, d'ennui... »

à la *sphère de ce qui n'a pas de prix* celle du **visage inimitable** d'un homme, d'une femme.

Nous savons bien que ce qui régit le plus justement les hommes entre eux ce ne sont pas seulement des valeurs communautaires ou d'appartenance mais **l'âme, c'est-à-dire l'exemplarité de la vie de chacun** et cela quel que soit le handicap.

Avec cette maladie d'Alzheimer nous devons redoubler de vigilance ... Sinon, rien n'empêchera qu'un jour ou l'autre certains décident que ces vies ne valent plus la peine d'être vécues...

D'où l'idée d'appréhender cette problématique dans **le souci du prendre soin, de la protection, de la sauvegarde.**

C'est à mon sens ce qui sous-tend le positionnement du bénévolat d'accompagnement auprès des malades atteints de maladie d'Alzheimer :

- **souci de prendre soin**
- **souci de protection**
- **souci de sauvegarde**

qui se fondent sur **une éthique de la prévenance et de l'égard.**

Pourquoi ?

Ceci contribue :

-à la **réalisation de soi** (aussi imperceptible soit cette réalisation intérieure...) qui se joue par exemple par un lien qu'il soit de l'ordre du simple toucher, du regard, du rire, du sourire...
...)

-**nourrit l'espace-temps** (irruption d'un visage, d'une rencontre inaugure du neuf... (réalise une rupture dans la monotonie qui agit comme une démesure dont l'amplitude est incalculable...)) (*ex. dans la salle de séjour ou salle à manger de Victor Hugo*)

-**redonne du sens par un esprit de sollicitation au tact, à la douceur, à l'hospitalité.**

Mais : ne pas sous estimer la difficulté d'interprétation de cette présence au sein des services par les soignants... d'où la nécessité de travailler toujours la communication discrète mais réelle entre bénévoles et soignants.

Nous devons continuer à *ouvrir en grand le livre de la vie quotidienne des aînés dépendants pour y déceler qu'un humanisme fraternel est garant du respect de l'homme.*

Oui, les malades atteints de la maladie d'Alzheimer sont invisibles (dans la société), oui, ils sont silencieux, oui avec eux la communication est difficile, pourtant

« *Nulle part l'homme ne peut se reposer de l'humanité* » (Alain Finkielkraut)...

Notre réponse en tant que bénévole doit s'orienter à partir d'une méditation sur ce que les canadiens appellent la **beauté du monde**, *c'est-à-dire une méditation de l'ordre de la valeur de la simplicité de la vie, de ce qui est bon au quotidien.*

Cependant,

Nous sommes conscients que la gratification publique et la reconnaissance sociale ne sont pas à l'ordre du jour dans ce type d'engagement.

Notre préoccupation constante doit s'attacher à **la qualité du milieu de vie** en tentant de répondre à la demande silencieuse de **bien-être, toujours en complémentarité** avec les équipes soignantes et médicales, dans une **attitude à la fois de discrétion et d'efficacité**.

En conclusion, je reprends la citation d'Elie Wiesel : « Plus que quiconque, ses victimes, sans qu'elles le sachent peut-être, ont besoin d'amitié, d'amour, et au moins un peu de chaleur humaine. »

Ce type d'engagement se fonde à mon sens principalement sur une **éthique de la délicatesse et de l'attention**.

Il s'agit ici « d'honorer l'humain surtout quand il est diminué » (Thomas de Koninck).

Je pense que c'est une des manières de redonner du sens ... et de permettre que l'ancien aussi dépendant et dément soit-il garde sa place dans le monde.