

## ***AMA DIEM : Une philosophie, une maison, un combat.***

Une philosophie : Michel Billé.

Une maison : Nicole Poirier.

Un combat : Blandine Prévot.

*« Vivre c'est apprendre à perdre<sup>1</sup>. »*

La maladie, quelle qu'elle soit, a toujours pour effet de nous confronter, personnellement et ensemble, aux questions essentielles que nous portons, les uns et les autres, tout au long de notre vie. Ces questions essentielles parlent évidemment de vie et de mort, d'amour et de relation, de sens que l'on donne à tout cela, de nos croyances ou de notre foi, et dans tout cela, du sens que nous donnons ou que nous reconnaissons à la vie, à nos vies, à notre vie. Contrairement aux apparences, ces questions sont parfaitement concrètes, elles se posent chaque jour, à propos de tout ce qui fait la vie quotidienne, il s'agit de ce qui nous fait lever le matin, des valeurs qui nous poussent à l'action et de ce qui fait que notre vie vaut d'être vécue à nos propres yeux.

Une autre manière de dire la même chose consisterait à dire que la maladie, dès qu'elle est importante, nous pose ou réactive des questions métaphysiques, philosophiques avec lesquelles nous ne pouvons pas transiger. C'est vrai lorsque l'on vit la maladie, soi-même, c'est vrai lorsque l'on accompagne un proche qui vit la maladie. C'est pourquoi, sans doute, toute approche de la maladie particulièrement de la maladie

---

<sup>1</sup> Yosseph ROZIN cité par Emmanuel HIRSCH in « Apprendre à mourir » Grasset. 2008.

d'Alzheimer, et des personnes malades devrait commencer par une réflexion philosophique qui en déterminerait les bases.

Ama Diem, dans le sillage de Carpe Diem c'est donc d'abord une philosophie. C'est-à-dire une conception de l'homme, de la vie, de ce qui lui donne sens, dans les moments heureux et dans les moments difficiles, même les plus difficiles, tout au long du parcours que font ensemble les personnes malades d'Alzheimer et ceux qui les accompagnent.

Les réponses que nous sommes, dans l'ensemble, actuellement en mesure de donner aux malades et à leur famille conviennent éventuellement aux personnes âgées chez qui on diagnostique la maladie (et encore il y aurait beaucoup à dire...) mais elles ne sauraient convenir aux personnes jeunes qui développent la maladie et à leur entourage.

Qui pourrait, à 40 ou 50 ans, avoir envie d'entrer dans un EHPAD<sup>2</sup> ou dans ces unités fermées, pardon sécurisées, dédiées aux malades, dans lesquelles comme le dit Christian BOBIN, « Ils attendent la mort et l'heure du repas... »

Il est donc nécessaire, urgent peut-être, d'inventer d'autres réponses d'autres formes d'aide, de soutien, d'accompagnement... Il est par conséquent nécessaire de dire sur quelles bases on voudrait inventer ces réponses et donc quelle est la philosophie sous jacente, quelle est la conception de l'action sur laquelle on voudrait travailler.

Cette philosophie devient alors très concrète :

---

<sup>2</sup> EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.

## 1. Un regard sur les malades :

C'est d'abord un certain regard porté sur les personnes malades et sur la maladie. Non ils ne sont pas déments, ils sont malades. Nous devons chasser de notre vocabulaire ce terme horrible de démence qui sonne plus comme un verdict, une condamnation que comme un diagnostic... Est dément celui que son esprit a quitté... « De mens »... Tous ceux qui travaillent ou vivent avec des personnes malades d'Alzheimer savent au contraire à quel point ils ont une activité mentale intense et continue, même si cette activité nous paraît, à nous inadaptée ou sans effet. Ils ne sont pas déments, ils sont malades. Des scientifiques, partout dans le monde s'évertuent à chercher les causes et la nature même de cette maladie, les progressions sont moins rapides qu'on le voudrait évidemment mais ils travaillent sur une maladie qui touche le cerveau et les fonctions cérébrales et non sur une maladie mentale. C'est très important il nous faut sortir de cette représentation de la maladie qui en fait une forme particulière de folie...

*« Le nom d'Alzheimer résonne comme celui d'un savant fou et cruel. Le nom d'Alzheimer permet aux médecins de croire qu'ils savent ce qu'ils font même quand ils ne font rien<sup>3</sup>... »*

## 2. Un regard sur les symptômes :

Du coup il nous faut changer aussi le regard que nous portons sur les symptômes : ce n'est pas parce que nous n'en percevons pas le sens qu'ils

---

<sup>3</sup> Christian BOBIN : « La présence pure ». Ed. le temps qu'il fait. Cognac. 1999.

n'ont pas de sens... C'est vrai en particulier des troubles de l'orientation dans le temps et dans l'espace, c'est vrai particulièrement des troubles de la mémoire et du langage. La personne malade me parle et je ne comprends pas de quoi elle me parle et ce qu'elle me dit. Il y a de quoi se trouver perdu, pour elle et pour moi... Mais nous avons vite fait d'en conclure qu'elle a perdu la raison et que ce qu'elle dit n'a pas de sens. Là encore, condamnation, verdict... Or nous avons tous l'expérience de ces moments de lucidité fulgurante, de ces moments où, parce que nous avons regardé ses propos autrement, leur sens, un sens possible nous est apparu... Alors si nous admettons que notre comportement est langage, il nous faut entrer dans une démarche de recherche du sens et non dans une interprétation hâtive... Non quand ils s'en vont ils ne font pas des fugues, ils sortent... Non quand ils marchent sans pouvoir nous dire où ils vont-ils ne sont pas des « déments déambulants » ils marchent, c'est une de leurs dernières libertés. Il nous revient de les accompagner.

### **3. Une manière de parler :**

Ce changement de regard s'accompagne d'un changement dans notre manière de parler. Les malades, en effet, sont je crois, d'abord prisonniers du langage nous tenons à leur sujet. Il se peut qu'un jour ils aient besoin d'être accueillis dans un service ou un établissement Etre accueillis, oui, bien sûr mais placés, non ! Pas de placement, et cela est fondamental parce que nous ne prenons pas la personne malade en compte de la même manière dans un cas et dans l'autre et nous ne pensons pas la « structure » de la même manière si c'est un lieu d'accueil ou un lieu de

placement. La langue est plus forte que nous, les mots que l'on utilise font la pensée et la pensée préside aux actes... C'est pour cela que c'est si important ! De la même manière la progression de la maladie peut conduire la personne malade et son entourage à demander du soutien alors que le malade vit encore chez lui, à son domicile et que peut-être il pourra y vivre jusqu'au bout de sa vie, à condition d'y être soutenu... Justement, soutenu et non maintenu... Vous avez à me soutenir dans l'effort que je fais pour me maintenir... Je me maintiens et vous me soutenez. N'invertissons pas les rôles, vous me déposséderiez de l'initiative sur ma vie...

Ce vocabulaire qui porte notre pensée est riche de pièges qui précisément nous empêchent de penser et nous placent dans la situation de répéter ce qui se fait, comme on le fait, j'allais dire aussi bêtement qu'on le fait parfois. Il en va ainsi du terme incroyable de prise en charge... Le message est clair, il va bien d'ailleurs avec le placement, le malade est une charge, un poids et vous prenez en charge cette charge, ce poids qui pèsent... Réduit à l'état d'objet placé et déplacé, le malade est pris en charge par les uns pour en décharger les autres et pèse lourdement sur le budget de la sécurité sociale... Le message est clair, il est désobligeant, détestable...

#### **4. Pas de prise en charge donc mais un accompagnement.**

Nous avons à penser l'action dans une philosophie de l'accompagnement. Cela détermine une certaine qualité de présence à l'autre. Accompagner

c'est, étymologiquement, se joindre à quelqu'un. Le compagnon c'est celui qui partage le pain, le copain... Joli terme qui dit plusieurs choses :

- Une certaine proximité, un certain partage... le pain ici a une valeur réelle et symbolique, partager le repas et partager ce que représente le repas, à savoir la nourriture qui fait vivre mais aussi la convivialité, la culture, etc.
- Un rythme : accompagner c'est marcher au même pas, ni trop vite ni trop lentement, ne pas presser, ne pas ralentir, cela demande de l'attention, de la disponibilité, une aptitude au soutien... L'exemple de l'accompagnement musical est très parlant...
- Une certaine posture, physique et relationnelle qui détermine une certaine manière d'être... et ne dépossède jamais la personne accompagnée de sa faculté à décider de son orientation, de l'endroit où elle va, etc.

### **5. C'est une Philosophie de la vie quotidienne :**

Sur cette base, une certaine conception de la vie quotidienne : AMA DIEM Aime le jour, avec et malgré la maladie ! Il t'est donné, tu peux le vivre, l'investir... Je sais que je vais mourir, il n'y a pas d'urgence, mais je sais que je vais mourir dès lors je peux regarder le jour qui m'est donné à vivre comme ce temps qui me rapproche de ma mort et je risque d'en faire l'antichambre qui m'y précipite... La tentation du suicide peut être grande alors : mourir maintenant pour ne pas avoir à mourir plus tard, avec la volonté - illusoire sans doute - de maîtriser... Ou au contraire je peux

regarder ce jour comme ce temps qui me sépare encore de ma mort et que, par conséquent, je peux investir pleinement... Surtout si vous m'y invitez.

Cette philosophie de la vie quotidienne c'est si je puis dire « **une philosophie du minuscule** ». Toutes ces petites choses qui font le quotidien aux quelles on n'attache presque pas d'importance mais qui nous manquent tellement quand on les perd... Donner du sens au minuscule ou reconnaître qu'il en a. C'est la possibilité de choisir un vêtement, de manger ou de ne pas manger telle chose, de se laver avant ou après son café le matin, de sortir parce qu'il pleut et que c'est bon de rentrer se sécher, de sortir parce qu'il fait froid et qu'un feu de cheminée donne du sens au reste de la journée, etc. Dans cette philosophie du minuscule, rien n'est insignifiant Un petit rien ce n'est pas grand chose mais trois fois rien c'est déjà quelque chose... (Raymond Devos)

## **6. Une philosophie de la parole :**

Cette démarche se double, j'allais dire évidemment, d'une présence par la parole, d'une **présence qui parle**. Les troubles de la parole dont souffre la personne malade l'empêchent, par moments ou de façon continue, de parler, de dire sa pensée ou son ressenti. Mais pour autant le pire serait de la priver de langage, de ne plus lui parler au motif qu'elle ne parle plus ou que l'on ne comprend plus ce qu'elle dit. C'est plus que jamais le moment de lui parler avec simplicité, tendresse, douceur... C'est ce langage là qui peut être entendu et non le harcèlement violent ou inquisiteur de celui qui ne supporte pas le symptôme et pense le faire

disparaître en bousculant la personne... *« Je te l'ai dit cinquante fois ! Tu me l'as déjà demandé ! Tu as encore oublié... Tu perds la tête... »*

Cette philosophie qui passe par le regard, par l'attention au minuscule, par la parole, c'est profondément **une philosophie de la relation**. Que l'on parle d'accompagnement ou de soin, c'est toujours au creux d'une relation que nous avons à penser nos pratiques. Le soin non pas comme un enchaînement de protocoles aseptisés mais comme une relation qui soigne, à l'intérieur de laquelle des soins y compris corporels ou d'hygiène peuvent être pratiqués. Soigner encore, même quand on sait ne pas pouvoir guérir, soigner encore parce que soigner c'est reconnaître l'autre comme vivant, un vivant qui compte aux yeux des autres.

### **7. Philosophie de la relation, on pourrait dire philosophie du lien :**

Nous avons souvent le sentiment que les personnes malades d'Alzheimer vivent dans une sorte de bulle, de retrait du monde et de retrait de la relation. C'est vrai sans doute, et parfois de manière durable. Mais de même que leur silence ne saurait justifier le notre, leur retrait ne saurait justifier le nôtre. Il est difficile d'investir une relation quand on ne perçoit pas ou pas clairement le retour, la réciprocité et pourtant ce lien est indispensable puisqu'il relie la personne malade aux autres et au monde. C'est la relation qui nous fait homme, interdépendant des autres hommes. Nous avons à cultiver ce lien quel que soit le support par lequel il peut passer.

De ce point de vue on a évoqué l'importance du langage et des échanges verbaux, il faut parler avec les malades. Mais on devine **l'importance de**



**tous les autres modes de communication** que sont le toucher, la musique, celle que l'on écoute ou celle que l'on joue, la peinture, la sculpture ou le modelage, les saveurs d'un plat bien préparé, que sais-je. Encore faut-il que tout cela ne se transforme pas en « atelier » ou en « activité thérapeutique ». Le lien passe à travers tout cela mais il est à tisser dans le déroulé quotidien de la vie... Et il aura des effets thérapeutiques, tant mieux mais le but premier c'est que tout cela participe à la vie quotidienne et à la joie de vivre, tout simplement.

## **8. Une philosophie du soin.**

La mode, une certaine mode en tout cas, nous conduit actuellement à considérer que le mot soin n'est plus capable de dire ce qu'il convient de faire auprès des malades. On va alors chercher les Anglo américains à la rescousse et l'on distingue le « care » et le « cure ». Le cure désigne alors les actes techniques et le care, tout ce qui enveloppe, tout ce qui contient pour faire du bien. La technique est volontiers référée aux hommes et le care est volontiers rapporté à la féminité ou à la fonction féminine. Soit, ce sont sans doute des approches respectables mais pour ma part j'aime bien laisser parler la langue française : soigner, prendre soin, avoir soin de, être soigneux, donner des soins, être aux petits soins, au bons soins, etc. Je ne peux pas croire qu'un terme aussi riche ne puisse pas répondre à ce que nous avons à faire dans la situation des personnes malades d'Alzheimer. La relation de soin est une belle aventure, comme la relation d'accompagnement. Il faut que des orfèvres s'y aventurent, même s'ils ne savent pas très bien où ils s'embarquent.

La technicisation du soin et sa mise en protocole, en guide de bonnes pratiques référencées, fonctionne souvent comme une protection des soignants. On peut le comprendre, la maladie fait peur. Se protéger des malades peut alors sembler une solution... Illusoire solution ! Le soin c'est la rencontre d'un malade et d'un soignant, l'élaboration d'une relation, la confiance qui s'instaure, le geste technique qui soulage, parfois : *« Tache difficile que de trouver le geste qui reconforte, tandis que le désespoir l'emporte ! Le sourire fragile, la parole indécise, le soutien arraché au prix de mille efforts paraissent vains, mais s'ils manquent, c'est que manque l'essentiel<sup>4</sup>. »*

### **9. Pas un établissement, une maison :**

Un certain regard, une certaine manière de parler révélatrice d'une certaine manière de concevoir la personne et ce qu'elle vit, une philosophie de la parole, du lien, du soin, voilà de quoi commencer à caractériser des réponses possibles aux difficultés rencontrées par les malades d'Alzheimer, et leurs proches. Pour entrer dans cette démarche il va nous falloir faire preuve d'imagination. D'abord soutenir les personnes malades et ceux qui les aident, là où ils sont c'est à dire chez eux. Pour certains ce sera peut-être toujours chez eux, d'ailleurs. D'autres auront besoin de prendre de la distance par rapport au domicile familial ou devront accepter que leurs proches aient besoin de cette distance... Dans tous les cas on comprend bien qu'il nous faut soutenir et inventer du

---

<sup>4</sup> Alexandre JOLLIEN : « Le métier d'homme » Ed. Du Seuil. Oct. 2002. P. 47.

domicile. Nous ne disposons sans doute pas aujourd'hui des réponses, je n'ose pas dire des « services » qui le permettront.

Il se peut qu'il faille, pour certaines personnes et à certaines périodes, proposer des alternatives au domicile. Pour autant on ne saurait répondre à cela par la création d'un établissement qui regrouperait pour les enfermer quelques dizaines de malheureux qui ne seraient reliés que par une maladie qui profondément les délie...

Pas un établissement donc, une maison, avec des appartements pour habiter, où les proches peuvent venir et repartir. Une maison pour vivre et pas seulement un « lieu d'hébergement » sécurisé pour attendre la mort.

**10. Une éthique de l'accompagnement :** Si je devais résumer en une formule ce que je viens d'essayer de dessiner, je crois que cette formule serait : une éthique de l'accompagnement. En effet une éthique c'est une interrogation permanente, comme un doute salutaire. Non pas un soupçon mais un doute : un questionnement qui permet de s'interroger toujours sur le sens de ce que l'on fait et sur les raisons pour lesquelles on le fait, soi, et en équipe. Ce doute, cette interrogation, sont nourris par une démarche intellectuelle :

- Reconnaître d'abord qu'on ne sait pas et que l'on cherche, **accepter de ne pas savoir** pour garder les questions ouvertes... Pas de réponse immédiate, pas de réponse toute faite, préfabriquée...
- **Chercher ensemble** c'est à dire chercher avec les personnes malades et leurs proches et non pas seulement pour les malades et

à leur place. Parler d'éthique **c'est accepter d'avancer dans des zones d'incertitude**

- Admettre que quelque chose puisse être bien mais pas pour tous et **provisoirement**.
- Parler d'éthique c'est s'interroger sur **les limites de l'action**. Une institution, un service, une équipe qui ne connaît, ne reconnaît pas ses limites, est une institution potentiellement totalitaire...
- Aller vers **des solutions diversifiées**, une palette de réponse, parce que les situations sont diverses.
- Admettre que deux choses même contraires puissent être vraies... et que par conséquent l'autre puisse préférer un choix différent du mien.
- Reconnaître à l'autre sa pleine dignité, une fois pour toutes, définitivement. L'autre ne perd ni sa dignité, ni son humanité, notre humanité commune est faite de tout cela, y compris de la maladie. C'est notre regard sur l'autre qui parfois, le disqualifiant, ne lui reconnaît plus la dignité qui pourtant est la sienne...
- **« L'éthique c'est l'esthétique du dedans »** disait le poète Pierre REVERDY. Du dedans de l'action et du dedans de soi... Se sentir beau de l'intérieur... Sans orgueil, bien sûr, mais avec une certaine fierté, une belle fierté... C'est ce qui nous arrive quand nous avons l'intime sentiment que ce que nous faisons est en accord, en harmonie avec ce que nous pensons, ce que nous croyons, ce que nous voulons faire de notre vie. Nos valeurs. Ce qui donne du sens à notre vie.

- **Parler d'éthique apparaît alors comme une aventure**, un questionnement, un souci, une inquiétude, **une exigence éthique...**

Là où nous cherchons le plus souvent des réponses qui viendraient clore nos interrogations, il nous faut donc admettre d'ouvrir nos questions, de mettre au travail les paradoxes, de les explorer pour trouver peut-être des réponses fragiles, et provisoires. Elle est là, l'exigence éthique, nécessairement frustrante. Mais elle permet d'entrer dans une démarche où nous nous donnons quelques chances d'éviter que la « démarche qualité » ne vienne se substituer à la qualité de la démarche... et que l'évaluation ne prenne le pas sur les valeurs fondatrices de l'action.

*« L'éthique est l'obligation qu'on s'impose à soi-même, la responsabilité que l'on prend pour garantir sa propre liberté conjointement avec celle d'autrui avec qui l'on est en interaction. » Emmanuel LEVINAS.*

Ca coutera cher ? Peut-être, oui, bien sûr mais c'est normal que ça coûte de l'argent et que nous payons, nous concitoyens solidaires des malades. **Etre solidaire c'est se reconnaître un lien et une dette...** Il n'y a pas de raison que nous acceptions cette dette pour certains et pas pour d'autres. Les malades d'Alzheimer n'ont pas plus choisi leur maladie que les cardiaques... ou les cancéreux ou que sais-je ? Nous leur devons solidairement des conditions de vies dignes, jusqu'au bout de leur vie, terme de leur existence dont nous n'avons pas à décider.

La solidarité est une déclinaison de la fraternité républicaine. Elle est toujours constituée de deux composantes : un lien et une dette.

- Un lien : se reconnaître un lien, décider de se relier avec ceux avec qui, pour un peu personne ne se relierait : les plus pauvres, les plus démunis, les plus handicapés, les plus malades, les plus étrangers... Un lien parce que l'autre est mon frère en humanité, une humanité et une dignité que je ne peux ni lui disputer ni lui mesurer...
- Une dette : se reconnaître une dette, à cause du lien, alors même que je n'ai pas conscience de l'avoir personnellement contractée, et accepter d'en répondre personnellement et ensemble.

Et personne ne me fera croire qu'il n'y a pas d'argent...

*Alors ? Il arrive que les poètes disent mieux que nous l'essentiel de ce que nous avons à comprendre... Aragon, à propos de sa propre vieillesse et de la nôtre nous invite à retrouver ainsi une part de mystère et par conséquent de questions qui constituent la base de la démarche éthique :*

*« Rien n'est précaire comme vivre*

*« Rien comme être n'est passager*

*« C'est un peu fondre comme le givre*

*« Et pour le vent être léger*

*« J'arrive où je suis étranger »*

*Dans ce monde où je suis étranger j'ai besoin que bienveillamment tu m'accompagnes... Aragon adresse cette supplique à celle qu'il aime plus que tout :*

*« Donne-moi tes mains pour l'inquiétude*

*« Donne-moi tes mains dont j'ai tant rêvé*

*« Dont j'ai tant rêvé dans ma solitude,*

*« Donne moi tes mains, que je sois sauvé ! »*

*Louis Aragon.*

*Michel Billé. Sociologue. Grenoble. Crolles 21 : décembre : 2012*