

Conférence de Marie de Hennezel

« Accompagner un proche dépendant : un rôle difficile à vivre quotidien »

Toute personne, autonome, bien portante a conscience, devant la dépendance, qu'un jour, elle peut se trouver dans cet état. Cela nous fait peur, nous renvoie à nous-mêmes mais cela fait aussi appel à notre humanité.

Donc, il y a conscience de la vulnérabilité de la vie humaine mais aussi conscience du souci des autres. Ceci entraîne une tension entre ce qui, en nous, refuse la dépendance et ce qui, en nous, est sollicité par notre devoir d'humanité. Pour Marie de Hennezel, la culture de l'accompagnement de la personne dépendante que l'on dit disparue, n'est pas aussi loin que cela. Et si nous devenions dépendants nous serions très sensibles aux gestes, aux regards envers nous.

Elle va nous parler d'abord en tant que **psychologue** dans des soins palliatifs où elle est restée 10 ans, auprès de malades du sida, de personnes dépendantes. Elle estime cette période une expérience très riche où elle a découvert des trésors d'humanité et c'est une des périodes les plus denses de sa vie. Dans tous ceux que la société rejette elle a trouvé beaucoup d'humanité et des équipes très humaines.

Elle va parler aussi en tant que **psychologue animatrice** dans des séminaires sur l'art de bien vieillir. Son livre d'il y a deux ans : « La chaleur du cœur empêche le corps de rouiller » se rapporte à cette activité. Ce n'est plus la fin de vie mais « l'expérience de vieillir » écrite pour sa génération de l'après-guerre. Cette génération a la chance de vivre longtemps avec, disent les spécialistes, des périodes de dépendance moins longues que ce que l'on craint. Mais on est devant un terrain vierge car nous ne vieillirons pas comme nos parents ou grands-parents. Ces séminaires se font en petits groupes pendant cinq jours d'affilé et correspondent en une espèce de thérapie de groupe avec travail approfondi. Dans ces séminaires est abordé : nos peurs, nos doutes, nos questions. Tout ce qui représente le fait de vieillir, ce que nous allons découvrir. Donc on parle aussi de la dépendance et comment la vivre si on est atteint. Le fait de nommer ses peurs, de partager les questions est très riche.

Elle veut parler enfin de sa place en tant que **femme et aidante naturelle**. En 2008 sa fille a eu un cancer et elle s'est occupée pendant un an à la fois de sa fille mais surtout de sa petite fille. Elle a ainsi fait l'expérience de la lourdeur de la tâche d'accompagner quelqu'un qui n'est pas dépendant mais dans la souffrance. Sa petite fille Céleste, avec son corps entièrement dépendant de nourrisson livré en ses mains, lui a fait penser à un livre d'un Américain qu'elle avait traduit en son temps. Ce livre « La dernière leçon » contient le témoignage d'un vieil homme atteint de la maladie de Charcot. C'est un vieux professeur, très lucide mais de plus en plus dépendant et obligé de se livrer à des mains étrangères. Il dit que peu à peu il a aimé sa dépendance car il a retrouvé le temps de sa petite enfance qu'il n'a jamais complètement oubliée où il aimait qu'on le lave, le touche, le caresse. Elle a espéré à ce moment-là que Céleste gardera cette mémoire archaïque de la dépendance grâce à sa peau car la peau a une mémoire et se souviendra du plaisir de sa petite enfance.

Mais il y a une **limite** pour retrouver ce chemin du plaisir de la dépendance : il faut que notre corps soit confié à des mains pleines de tact, de présence, de respect, de tendresse et de douceur. Si une main maltraitante s'occupe de nous, nous ne retrouverons pas ce plaisir. Il est plus difficile d'accompagner la dépendance d'un adulte que d'un bébé. Car avec un adulte nous nous identifions à cette personne dépendante et cela nous fait peur mais nous renvoie en même temps à notre responsabilité d'accompagnant, d'aidant. On se demande si la manière d'accompagner, d'approcher, d'aider est suffisamment bonne. Il n'est pas facile d'être suffisamment bon car d'une part, notre vie s'est construite autour de la conquête de notre autonomie, et d'autre part notre société refuse la dépendance (ce qui n'est pas le cas de toutes les sociétés). Notre société valorise les valeurs d'efficacité, de bonne forme, de contrôle de soi, de maîtrise de soi. Donc notre peur est à la fois liée à notre société, à notre construction d'autonomie mais aussi à l'image de personnes qui ont mal vécue la dépendance avec souvent une angoisse douloureuse.

Mais à côté de cette peur il y a aussi notre **devoir d'humanité**. Ce devoir n'est pas seulement d'ordre moral : il est plus profond. Les chrétiens parlent de charité, la Caritas donc l'amour qui dépasse l'ordre moral. Dans son dernier livre qui se nomme « La sagesse du psychologue » elle cite l'expérience d'un hollandais, Laureen Van Der Put, prisonnier de guerre au Japon, qui a vécu un moment terrible où les Japonais exécutaient ses camarades.

« J'ai passé un bras autour d'un camarade étranger pour le soutenir et à mon étonnement je sens combien il m'est proche ; il semblait ne plus y avoir de barrières entre nous et malgré les circonstances abominables, une chaleur et une assurance fantastiques sont montées en moi. Nous aurions pu être la même personne dans la même peau ; tout sentiment d'isolement, tout mon moi à la recherche de soi sans repos toujours, mon vécu désespéré de déclin et de solitude de l'homme du XXe siècle s'était effacé, j'étais hors de tout cela en un éclair, et bien au-delà, je le savais, cela était vrai, j'étais dans un monde de proximité inséparable. Cette proximité de lui à moi, de moi à lui c'était le cœur de la réalité. C'était de cette manière que nous serions tous proches les uns des autres si nous nous permettions seulement d'être ainsi. »

Cette tension entre rejet et devoir d'humanité est inséparable de la dépendance.

Si le rejet l'emporte nous risquons d'être maltraitant et cela entraîne une culpabilité qui est un poison terrible ; si c'est le devoir d'assistance qui l'emporte nous risquons une sollicitude étouffante pour l'autre, d'être surprotecteur, de trop en faire, d'infantiliser l'autre et bien sûr de s'épuiser. Donc l'accompagnement est difficile à tenir entre ces deux écueils du rejet et du surinvestissement.

L'enjeu de la solidarité à laquelle nous sommes invités en tant que membres de la communauté humaine est de préserver **la dignité** qui est intrinsèque à l'humain. Ce refus de notre vulnérabilité commune, le manque de confiance dans la conduite de l'autre qui peut prendre soin de nous, nous conduit à une déformation de ce concept de dignité. Il y a une différence entre la dignité, « l'être humain est digne » dit Kant, quel que soit son corps ou l'altération de son esprit, et le sentiment de dignité que l'on peut perdre quand on est maltraité et qui est un sentiment qui fluctue. Il y a les maltraitements banales, qu'on ne voit même plus : ne plus regarder quelqu'un, l'infantiliser, ne pas respecter son intimité mais il y a aussi des maltraitements plus graves : la personne attachée dans son lit ou sur son fauteuil, celle qu'on laisse croupir dans ses excréments, celle qu'on ne lave qu'un jour sur deux, à qui on donne un repas en trois minutes (mélanger le café du matin avec le pain et la confiture pour aller plus vite). Dans ces cas-là, la personne est renvoyée à un sentiment d'indignité qui conduit au désir de mourir car la vie ne vaut pas la peine d'être vécue.

Dans le débat actuel sur le droit de mourir dans la dignité, il faut se poser la question : où est la dignité ? Dans le corps qui se détériore ou l'esprit qui divague ; ou bien dans l'abandon et la solitude de celui qu'on ne regarde pas et qu'on ne respecte plus ? La fluctuation du sentiment de dignité se fait en fonction de la manière dont on prend soin de nous. Le psychanalyste Lacan dit « c'est le regard de l'autre qui me constitue ». Il est très important de prendre conscience de cela surtout quand on nous dit : « je suis seul juge de ma dignité ». Marie de Hennezel évoque une jeune femme avec une tumeur cérébrale, complètement dépendante, traitée avec des corticoïdes qui est arrivée aux soins palliatifs avec un visage gonflé accompagnée par sa mère. Celle-ci a dit « ce n'est plus ma fille, je ne la reconnais plus » et dans la chambre elle ne pouvait plus la regarder et lui tournait le dos pour regarder la télévision. Cette fille très lucide disait « je suis devenue un monstre ». Mais au bout de quelques semaines de soins délicats, d'attention de l'équipe soignante, cette jeune femme a exprimé une affectivité intacte, caressait la joue des soignantes et se percevait à nouveau comme un être humain capable aussi de donner de la tendresse. Sa mère aussi a changé et s'est rapprochée de sa fille pour s'occuper d'elle.

Conditions pour tenir cette difficile situation

Accepter sa propre vulnérabilité pour respecter celle de l'autre, *accepter notre peur* de la dépendance, la nommer en parler et ce qui peut nous aider c'est de *se souvenir des moments* où nous avons été dépendant de façon temporaire pour une petite maladie, un accident et en se souvenant de ce que cela apportait de bon : on accepte mieux ainsi la dépendance de l'autre.

Quelques exemples : Marie de Hennezel avait fait une chute à ski qui lui avait cassé la tête de l'humérus, elle était seule avec son fils de 13 ans qui l'a aidée et elle n'oubliera pas les gestes un peu timides mais pleins de tact, d'attention et de tendresse qu'il a eut en cette circonstance.

Une infirmière s'est retrouvée en réanimation et dépendante, elle dit avoir senti que l'important était la façon dont on s'occupait d'elle et elle a écrit à ses soignants pour leur dire qu'un sourire, des explications, une main tendue étaient très importants pour le malade.

Accepter notre impuissance et nos limites. Une des clés pour cela est de pouvoir dire que je n'en peux plus, je ne sais pas si je fais bien. Exemple : une jeune femme avec une tumeur cérébrale opérée, arrive aux soins palliatifs, elle demande à brûle pourpoint si elle va mourir alors qu'elle le sait ; l'infirmière, prise à froid, se trouve plongée dans un trou, impuissante, elle est restée là, les larmes aux yeux mais en gardant le contact avec la malade par les mains et les yeux et celle-ci a dit « Ça va j'ai compris, on parle d'autre chose ». Cette infirmière a montré sa vulnérabilité, n'a pas fait appel à des astuces mais un pont a été créé entre elle et la malade qui a su qu'elle pouvait compter sur elle dans les moments difficiles.

Souvent la personne la plus vulnérable aide l'autre. Exemple : un malade du sida qui dégage une terrible odeur, ses jambes sont pourries jusqu'aux organes génitaux. Il a dit que le métier d'infirmière est très dur, comment font-elles pour s'occuper de moi ? Il a ajouté, j'essaie de les aider en me faisant léger, en les accueillant avec un sourire. Et il a conclu « peut-être que si on se rendait compte de ce que cela représente pour les uns d'être humiliés, pour les autres d'avoir à rencontrer cette humiliation, on s'aiderait mutuellement ».

Reconnaître le lien entre la vulnérabilité et l'humanité. Le philosophe Lévinas dit que le visage est la partie la plus invulnérable de l'homme mais fait appel au meilleur de l'autre et à notre responsabilité infinie. Il ajoute qu'on ne peut pas donner la mort à quelqu'un qui nous regarde dans les yeux, c'est impossible et les médecins le disent aussi. Si on imagine un monde utopique où tout le monde est en forme, où il n'y a pas de dépendance, nous ne prendrions jamais conscience de nos ressources d'humanité, de notre compassion, de notre bonté et de notre capacité de donner.

Découvrir la liberté et la joie que l'on trouve dans le don de soi.

Un contemporain de Freud, Andreas Salomé, disait « c'est en nous donnant que nous nous obtenons complètement ». Les soignants, les aidants, savent qu'en donnant on restaure l'estime de soi, le don contribue à donner sens à sa vie. C'est plus difficile par exemple avec la maladie d'Alzheimer, mais même ces malades peuvent avoir des moments irremplaçables d'échanges affectifs.

Changer notre regard sur la dépendance

Savoir voir les richesses des personnes dépendantes car elles en ont, puisque le cœur lui ne vieillit pas. Une dame dans une maison de retraite disait « peu importe où la bougie est placée, ce qui importe c'est son rayonnement ». Ainsi elle aide les autres en soignant même si quelque fois ce rayonnement est très fugitif.

Prendre soin de soi pour pouvoir aider l'autre

Se ressourcer, marcher, se distraire, garder le contact avec d'autres personnes. Valoriser ce que l'on fait pour l'autre, ne serait-ce que par notre présence.

Ne pas mettre la barre trop haut : ne pas se demander si on en fait assez ; mais il faut faire même très peu, être vraiment là pour l'autre. Car les bons moments donnés resteront aux personnes à qui on les a donnés car le souvenir se prolonge quelquefois très longtemps.

Savoir chercher de l'aide.

Conclusion : l'accompagnement est un chemin d'humilité et de solidarité. Une Canadienne psychologue faisant une conférence sur son livre « Le soignant blessé » donc le soignant vulnérable disait que « le soulagement et la transformation de l'angoisse ne sont possibles que lorsque soignants et soignés peuvent se rencontrer humblement sur le même terrain de l'expérience humaine. Reconnaissons que nous portons tous en nous joie et douleur, vie et mort et par ces choses qui nous blessent et nous pénètrent, nous devenons vulnérables et donc ouverts aux autres et véritablement humains ».