

# Une alliance pour vivre et vieillir dans la dignité

Jean Pierre Roche

C'est notre 9<sup>e</sup> rencontre d'aidants familiaux, à l'initiative de l'ACO avec le concours de la Pastorale de la Santé et des familles. A chaque rencontre, il y a un apport sur la dimension sociale et un apport sur la dimension spirituelle. Aujourd'hui, c'est la première fois qu'on accueille le témoignage de personnes accompagnées, que ce soit à domicile ou en EHPAD. C'est aussi la première fois que les témoignages des aidants concernent, non pas leurs parents, mais leurs conjoints. Voilà ce qui m'a donné l'idée d'intituler cette relecture des témoignages : « une alliance pour vivre et vieillir dans la dignité ».

## UNE ALLIANCE.

Accompagner un malade ou une personne âgée dépendante, c'est vivre une véritable alliance. Du côté de l'accompagnateur, comme du côté de l'accompagné. C'est naturellement particulièrement vrai et fort quand il s'agit d'un couple, mais pas seulement.

Quand il s'agit d'un couple, on voit bien que l'alliance peut s'approfondir, se renouveler : « la maladie qui dure demande de l'amour pur », mais elle peut aussi être menacée : des couples divorcent, une femme s'interroge sur sa capacité à rester avec un compagnon qui est dans le déni...

Quand on est aidant familial, on vit vraiment une alliance avec une personne, et une alliance, c'est un engagement, c'est de l'amour, c'est une fidélité : il faut durer. Jour après jour. Et pour durer, il faut souvent déléguer, comme le bon samaritain de la parabole : il prend soin de l'homme blessé, mais il le confie à l'aubergiste : « prends soin de lui, et si tu dépenses quelque chose de plus, c'est moi qui te le rembourserai quand je repasserai. » Car il repassera.

L'alliance de Dieu avec son peuple est une histoire d'amour, mais elle est asymétrique, ce qui ne veut pas dire sans réciprocité. Du côté de Dieu, c'est une promesse d'être toujours là. « N'aie pas peur, je serai avec toi ». C'est d'ailleurs le sens du nom de Dieu : Yahvé = *je suis celui qui sera toujours là*. N'est-ce pas la promesse que l'on fait à l'être que l'on aime ? Du côté du peuple, c'est l'engagement à vivre les commandements de Dieu. Chacun s'engage, chacun donne et reçoit. Mais Dieu et son peuple ne sont pas au même niveau. Dans l'accompagnement d'un malade ou d'une personne dépendante, l'alliance est aussi asymétrique, ce qui peut être source de malentendu, de frustration, d'angoisse. Mais pour autant, il y a réciprocité : la personne aidée ne fait pas que recevoir, elle continue de donner, de renvoyer, de gratifier. L'alliance appelle la gratitude pour ce que chacun reçoit de l'autre, ce que les chrétiens appellent l'action de grâce quand il s'agit de leur alliance avec Dieu.

Mais pour les personnes seules, qu'elles soient en EHPAD ou à domicile, l'alliance se vit avec les autres : c'est l'ensemble des résidents qui constitue une vraie « grande famille ». Cette alliance s'élargit à tous les aidants professionnels, c'est pourquoi le turn-over dans certains établissements est difficilement ressenti. Cette alliance a ses rituels comme les repas pris ensemble, les fêtes et les anniversaires. Elle a aussi ses institutions comme le Conseil de Vie Sociale. Toute la Bible nous rappelle qu'il n'y a pas d'alliance possible avec Dieu sans une alliance entre nous.

## UNE ALLIANCE POUR LA VIE.

Cette alliance est une alliance pour la vie. Prenons l'expression dans les deux sens : une alliance pour la vie, c'est-à-dire jusqu'au bout, et une alliance pour la vie, c'est-à-dire au service de la vie, en faveur de la vie.

+ C'est une alliance jusqu'au bout. Ça me fait penser à ce que dit l'Évangile de Jean à propos de Jésus : « Lui qui avait aimé les siens qui sont dans le monde, les aima jusqu'au bout ». La TOB traduit « jusqu'à

l'extrême ». Quand il s'agit d'un conjoint, c'est vrai que c'est l'extrême de l'amour. Nous savons d'ailleurs que certains aidants, à force de s'y donner, y laissent leur vie et partent avant la personne qu'ils accompagnent... D'où l'importance de ce qui se cherche en termes de maisons de répit pour les aidants.

+ C'est aussi une alliance au service de la vie, c'est-à-dire pour que les malades ou personnes dépendantes demeurent des vivants ! L'être humain est un être en relation. Etre vivant, c'est être relié, c'est échanger avec d'autres, c'est faire quelque chose avec d'autres. D'où l'importance des activités communes, des chorales ou des ateliers. Mais d'où l'importance aussi des liens familiaux et des liens d'amitié qui se maintiennent, et la souffrance quand ils manquent.

Mais j'ai été frappé combien c'était important, pour les personnes aidées, de poursuivre autrement ce qui était le cœur de leur vie, qu'il s'agisse de la vie militante pour Dominique et Maurice ou de la vie de prêtre pour Philippe. Il s'agit du sens de leur vie qui a besoin de s'incarner autrement et dans un autre cadre. C'est vital pour eux.

+ Etre dépendant nous rend souvent vulnérable, mais ce n'est pas être moins vivant. Si on y réfléchit bien, nous avons été dépendants des autres toute notre vie. Ce sont les autres qui nous ont faits. Autant c'est important de pouvoir dire JE, autant ce sont les autres qui nous apprennent à devenir sujets de notre histoire. Quand nous devenons dépendants pour les gestes quotidiens, c'est naturellement une perte d'autonomie, mais ce n'est pas moins de vie. Je me rappelle de Jean, un ami prêtre atteint de la maladie de Charcot... Il disait : « *Toute ma vie, j'ai expliqué aux gens qu'ils pouvaient rencontrer le Christ en se mettant au service des plus démunis parce que « chaque fois que l'avez fait à l'un de ces petits, qui sont mes frères, c'est à moi que vous l'avez fait ».* Aujourd'hui, je suis heureux de permettre à beaucoup de gens de rencontrer le Christ en m'aidant à m'habiller ou à manger. » Il est resté un vivant jusqu'au bout parce que sa vie avait un sens.

J'aime bien le nom de cette association d'aidants : JAMLAV = Jusqu'à la mort, accompagner la vie ! Il dit bien que l'alliance que nous nouons avec les malades et les personnes âgées dépendantes, c'est une alliance d'amour pour la vie, aux deux sens du terme.

## **POUR VIEILLIR DANS LA DIGNITE :**

Le droit à vieillir dans la dignité. L'expression m'est venue en lisant le témoignage de Maurice qui a été atteint dans sa dignité aux urgences de l'hôpital Henri Mondor. J'ai moi-même connu cela quand je suis arrivé en pleine nuit dans cet hôpital qui assurait la grande garde neurologique... Je me suis retrouvé tout nu sur une table, on m'arrosait au jet d'eau avec de la bétadine, tandis que deux personnes faisaient l'inventaire de ce que j'avais dans mon sac... C'est une humiliation que je n'oublierai jamais.

Vieillir dans la dignité, c'est bien sûr ne pas subir de maltraitance. Mais cela va plus loin. Je dirais que c'est « être considéré ». Je suis considéré quand l'autre me regarde comme son semblable : il me considère comme un autre lui-même, il me considère comme une personne humaine qui est unique et donc précieuse. Il a de la considération pour moi, c'est-à-dire du respect, des égards. Corine Pelluchon, une philosophe qui a écrit une « Ethique de la considération » (Seuil), dit : « *La considération nous aide à rester humain dans un monde inhumain* ». Du coup, cette considération que nous devons à chaque homme, à chaque femme, fût-il le plus diminué, le considérer comme humain, peut rendre le monde plus humain. Le Dieu de la Bible, le Dieu de l'Alliance, le Dieu de Jésus, c'est un Dieu qui considère l'homme : il le considère comme un partenaire digne de lui, digne de partager sa vie de Dieu qui est communion.