

Faire société Alzheimer, dépendance et vulnérabilité

Roselyne Bachelot-Narquin

Ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale

Intervention dans le cadre du colloque FONDAPOL/EREMA organisé le 20 Septembre 2011, ministère de la Santé

Quelle place accorder à la vulnérabilité dans nos sociétés modernes qui érigent la performance, la jeunesse et la beauté esthétique en dogme absolu ? Quel regard porter sur la fragilité dans une civilisation du contrôle et du paraître ? N'y a-t-il de vie que dans la vitalité ?

Dépendance, vulnérabilité, souffrance : autant de réalités qui, dans notre époque, n'ont pas – ou plus – vraiment droit de cité, parce que, chez chacun d'entre nous, elles suscitent la peur. Peur de voir son corps se dégrader et sa santé décliner. Peur d'être affaibli psychologiquement ou de perdre sa liberté, sa capacité d'agir et de choisir. Peur, en quittant son lieu de vie habituel, de connaître le déracinement, la souffrance ou la maltraitance.

En réalité, le grand âge nous renvoie, collectivement, au tabou ultime : celui de sa propre finitude.

Aussi, plutôt que de l'affronter dans ce qu'il a de plus terrifiant – *Qui, en effet, n'a pas peur de mourir ?* –, faisons-nous le choix, lâche, de l'escamoter, en rendant invisibles celles et ceux qui pourraient nous le rappeler : nos aînés.

Mais nier cette vulnérabilité, n'est-ce pas nier l'essence même de notre condition humaine ? Si nous existons, c'est précisément *parce que* nous sommes vulnérables. Et Simone Weil ne dit pas autre chose lorsqu'elle écrit dans *La*

Pesanteur et la grâce que « La vulnérabilité des choses précieuses est belle parce que la vulnérabilité est une marque d'existence ».

Dès lors, que dire d'un monde qui nierait la souffrance et la vulnérabilité ? Comment ce monde peut-il être accessible à l'empathie, à la compassion, au soutien et au soin, s'il se rend aveugle et sourd aux plus fragiles, et donc à tous ?

En cela, la vieillesse nous enseigne sans doute un rapport au monde et aux êtres dont nous avons besoin pour construire un « *être-ensemble juste* », pour reprendre les termes, auxquels je souscris pleinement de Corine Pelluchon.

La vieillesse et la dépendance nous poussent ainsi à interroger notre rapport à nous-mêmes et notre rapport à l'autre, dans un questionnement à la fois éthique et politique.

C'est à cet exercice, ô combien difficile, que se consacre quotidiennement

l'Espace de réflexion éthique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA). C'était une exigence du Plan Alzheimer, dont vous avez su vous emparer (...) grâce à l'engagement de ses équipes, que je salue également, vous avez donné à cette structure originale tout son sens et toute sa noblesse. Soyez-en ici profondément remercié.

Je le disais il y a un instant : être mortel par excellence, le vieillard ne fait plus partie, paradoxalement, du « commun des mortels ». Et pourtant, dans quelle catégorie aristotélicienne situer l'humanité, la condition même d'être humain ? Est-ce une substance ou l'un des neuf accidents décrits par Aristote ? Difficile de nier que nous sommes toutes et tous des femmes et des hommes, partout et toujours.

Pourtant, la question de l'autonomie notamment, cette faculté de se gouverner soi-même selon ses propres lois, prouve à quel point nos certitudes sont ébranlées. Est-on toujours autonome lorsque l'on est dépendant ?

Nous le savons, la maladie d'Alzheimer, par exemple, entraîne une perte progressive des fonctions mentales. Dès lors, il n'est sans doute pas toujours possible de laisser la personne âgée déterminer elle-même ses propres choix. Mais qui peut, alors, décider pour elle, et à quel titre ? Quand la mémoire est défaillante ou perdue, quand le domicile est quitté, lui qui incarne, bien souvent, la mémoire matérielle de notre histoire familiale, que reste-t-il encore de notre identité ?

Force est de le constater : facteur de dissemblance, le temps fait son œuvre, irrésistiblement, irrémédiablement. Et pourtant, les deux temps sont-ils réellement irréconciliables ? Malgré le passage du temps, n'existe-t-il pas en moi quelque chose qui résiste et demeure à l'identique ?

Marchant dans les pas de Paul Ricœur, je serais tentée d'invoquer ici la un « *invariant relationnel* », qui considère bien la personne comme une continuité ininterrompue. Or, pour Ricœur, c'est dans la parole donnée que se disent le maintien de soi, et donc l'identité. La définition de l'identité passe ainsi par la relation à autrui, et par ce qu'on lui doit.

Le rapport à soi et le rapport à l'autre sont donc inévitablement liés. Et cela n'est guère étonnant : la dépendance, ou l'interdépendance, n'est-elle pas le propre de l'humain ? Toutes et tous, nous sommes dépendants les uns des autres. Toutes et tous, en tant qu'êtres humains, nous interagissons.

Etre humain, être soi, c'est donc être en lien avec les autres. Autrement dit, être homme, c'est être débiteur, en dette par rapport à autrui. Telle est la définition qu'Emmanuel Levinas donne de l'humanité.

Par conséquent, dès qu'il existe quelque part une souffrance, nous *devons* nous en sentir responsables.

Le seul fait que l'autre soit là, avec son « visage » qui commande et qui interpelle, suffit à affirmer cette « *éthique de la responsabilité* », qui est aussi, en quelque sorte une « *éthique de la vulnérabilité* ».

Levinas résume cet impératif dans cette belle formule : « *l'impossible indifférence à l'égard de l'humain* ».

Et Paul Ricoeur, lui, le dit à sa manière : « L'objet de la responsabilité, c'est le fragile, le périssable qui nous requiert, parce que le fragile est, en quelque sorte, confié à notre garde, il est remis à notre soin ».

J'en suis convaincue : se demander comment accueillir le grand âge et construire une société solidaire ne peut se faire sans un détour par cette notion, précisément, de « responsabilité ». Cette responsabilité à l'égard des personnes âgées est d'autant plus forte que, du regard que notre société porte sur elles, dépend le regard qu'elles portent sur elles-mêmes. Si les personnes âgées déplorent leur perte d'autonomie, c'est bien sûr pour elles-mêmes, pour ce qu'elles se trouvent empêchées de faire. Mais c'est aussi par peur – une autre facette de cette peur que j'évoquais tout à l'heure.

Peur d'être un fardeau, une charge, et de le lire dans le regard de l'autre. Pour autant, rien n'interdit, bien au contraire, de s'interroger sur cette responsabilité.

Sommes-nous responsables de nos parents, *parce que* ce sont nos parents ? Sommes-nous responsables des êtres qui nous entourent *parce qu'ils* sont humains et vulnérables ?

La réponse n'a rien d'évident.

Sans doute est-ce dans l'opposition entre responsabilité et devoir qu'il faut la chercher. Le devoir, norme imposée de l'extérieur, peut nous accabler.

L'exercice

de notre responsabilité, lui, est intériorisé et ressenti, puisé dans notre éthique personnelle et dans le regard d'amour que nous portons sur nos proches. Comment cette responsabilité se manifeste-t-elle ? Nous le savons bien – et la journée mondiale Alzheimer de demain le soulignera certainement –, il existe d'innombrables façons de venir en aide à son prochain.

J'en veux d'ailleurs pour preuve toutes les formes que peut prendre l'infini dévouement des aidants, auxquels, ici, je veux rendre un hommage appuyé. Si j'évoque ici la famille, c'est que, quelle que soit sa forme, elle est évidemment au cœur du débat. Ce sont en effet les familles qui rencontrent des difficultés d'ordre pratique, psychologique ou financier lorsqu'elles sont confrontées à la dépendance d'un proche. Ce sont elles qui, souvent, accompagnent la personne âgée dépendante, en s'occupant d'elle à son domicile ou en prenant une part active dans la recherche d'un établissement adapté, où, par la suite, elles viendront la soutenir et l'aimer. En ce sens, les solidarités familiales sont essentielles, même si elles ne s'exercent plus tout à fait comme avant. Car ne nous y trompons pas : la dépendance a ceci de particulier qu'elle nous oblige à repenser les liens qui nous unissent les uns aux autres. Elle vient percuter nos modèles familiaux, alors même que ceux-ci ont largement évolué. Ils ne s'articulent plus forcément, comme c'était le cas depuis la naissance de nos politiques familiales dans les années 1930, autour du couple triangulaire constitué par l'enfant et ses parents.

De nouveaux acteurs doivent être aujourd'hui reconnus : des femmes et des hommes de 50 ans ou plus, encore en activité ou jeunes retraités, qui se trouvent au cœur du lien intergénérationnel. Soutenant leurs enfants et

leurs petits-enfants, grâce à des dons financiers ou en nature, mais aussi grâce à leur disponibilité, ils jouent également un rôle essentiel dans l'accompagnement au quotidien de leurs parents dépendants. A l'aune de ce noyau familial inédit, c'est toute l'architecture de notre politique familiale que nous devons repenser, pour mieux l'articuler à celle de la vieillesse, et en particulier à celle du maintien à domicile.

D'autres questions se posent également : comment, par exemple, accueillir la personne dépendante lorsque les liens familiaux sont éclatés ou distendus, du fait de l'éloignement géographique, de l'indépendance croissante des membres d'une famille ou des recompositions familiales ? Pour autant, loin de moi l'idée de dénoncer un délitement du lien social, auquel je ne crois pas. Les solidarités s'exercent, mais elles s'exercent différemment. Le lien n'est plus imposé, parce que naturel ; il est créé, parce que choisi. Ces « affinités électives » créent de nouveaux modes de solidarités. La solidarité nationale, bien sûr, doit jouer pleinement son rôle dans l'attention aux plus vulnérables et la prise en charge de la dépendance.

Pour autant, elle ne doit pas être le paravent de nos égoïsmes. Son rôle est aussi de soutenir, d'encourager les autres formes de solidarités. Et c'est l'un des enjeux de la réforme de la dépendance. Cette dernière, je veux le dire d'ailleurs avec force, n'est pas enterrée, contrairement à ce que d'aucuns ont pu prétendre. Véritable enjeu pour demain, *elle ne fait au contraire que commencer.*

Pour conclure, je voudrais voir dans la journée mondiale Alzheimer une occasion privilégiée d'appeler chacun à faire preuve d'une attention bienveillante à l'égard de nos aînés. « Bienveillante » au sens où nous devons « bien les voir », les voir tels qu'ils sont et tels que, d'ailleurs, ils aspirent à être vus. Pour cela, il est indispensable de faire évoluer nos représentations du grand âge, en refusant la fatalité et en promouvant une vision positive du vieillissement.

C'est ainsi – et ainsi seulement – que, véritablement, nous parviendrons à « faire société ».

Cela n'a aucun sens de dresser une barrière entre les jeunes et les plus âgés, le « grand âge » et le « bel âge ». Chacun a besoin de l'autre et s'enrichit de l'autre. Car, en définitive, c'est bien cette vulnérabilité que nous avons en partage qui, précisément, fait de nous des hommes et non des dieux.