

Pour une approche pragmatique du soin et de l'accompagnement

Antoine Hennion

► **To cite this version:**

Antoine Hennion. Pour une approche pragmatique du soin et de l'accompagnement. Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer, 2006, pp.33-36. halshs-00193244

HAL Id: halshs-00193244

<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00193244>

Submitted on 3 Dec 2007

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Pour une approche pragmatique du soin et de l'accompagnement**Antoine Hennion**

La « vie commune » avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer conduit les aidants, qu'ils soient familiaux ou professionnels, à inventer de nouvelles pratiques nées de l'accumulation d'expériences d'accompagnement. La reconnaissance de l'humanité des personnes ne peut se réaliser que dans des situations concrètes, dans la confrontation avec la multiplicité des identités, les différences et les discriminations à l'œuvre. « Cas pilote », la maladie d'Alzheimer permet de réinventer les manières de « vivre ensemble ».

Antoine Hennion, sociologue, est directeur de recherches en sociologie de l'innovation à l'École des Mines à Paris, et membre du Comité d'orientation de la Fondation Médéric Alzheimer. Il est notamment l'auteur de la tribune libre « Je t'aime, je te tue » parue dans *Le Monde* du 1^{er} mars 2003. hennion@ensmp.fr

L'intense travail que nécessite une meilleure reconnaissance de populations qui sont victimes de stigmatisation ou de handicap est toujours obligé de faire face à une ambivalence profonde. Les luttes des minorités raciales ou sexuelles et, plus proche des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le combat récent des handicapés ont tous été traversés par des conflits internes autour de cette tension entre égalité et différence. Être traité comme les autres, d'un côté - « j'ai droit à la reconnaissance ». Vivre avec sa différence, de l'autre - « comment vivre avec ce que je suis ». Deux faces de l'identité, qui se déclinent sur de nombreux plans, du public à l'intime ; de la revendication de ses droits, à la vie avec son propre corps. Le cas le plus difficile est sans doute celui de l'identité forcée, lorsqu'on « tombe » malade comme on dit si bien : état nouveau, instable, qu'on doit apprendre à accepter, avant même cela à nommer parfois, qu'on doit apprivoiser au quotidien, d'abord en soi, mais également dans le sens inverse, dans le regard des autres sur soi. C'est qu'il faut alors se définir non par un trait qu'on peut fièrement défendre et revendiquer (comme lorsqu'on se bat contre une stigmatisation antérieure : être femme, être Noir), mais par un trait négatif, qu'on cherche d'abord à éliminer, à soigner, à limiter. Que faire des identités qui se définissent non par une différence à assumer, mais par un dommage, une faiblesse, un déficit, une diminution des capacités, entraînant le plus souvent une situation de dépendance aux autres, et de fragilité de soi ? Et la question se pose autant pour les autres en question, qui doivent eux aussi apprendre, accepter, apprivoiser ce nouveau rôle que la maladie leur fait occuper : devenir ce proche, ce parent, cet aidant, ou simplement ce citoyen valide capable de vivre avec ces humains qui sont autres, altérés, sans les mettre dans une catégorie commode ni, inversement, « faire comme si » il n'y avait pas de différence...

Humains au pluriel, donc. Mais un pluriel qui inclue le moins humain, ou l'un peu moins humain : l'humanité diminuée, réduite, infirme, fragile, et non debout le poing levé pour affirmer le droit à être soi. C'est plus dur, quand cet « être soi » est imposé par un gène déficient, une maladie invalidante ou un accident de la vie, dont on se serait bien passé ! Et quand les moyens mêmes de la capacité à vivre, à se battre, à être soi, vous sont retirés peu à peu, par la progression d'une maladie, ou d'un coup, par un accident. De façon caractéristique, dans tous ces domaines, il y a un combat permanent autour des « mots pour le dire » (faut-il dire infirme, malade, handicapé, personne à mobilité réduite ?...). Il trahit un effort de rectification continu, sans doute un peu vain, dans sa surenchère indéfinie d'appellations contrôlées, pourtant souvent utile en situation, pour faire changer les mentalités et reculer les conduites discriminantes : qu'au moins, face aux gens « normaux », tous ces « autres » aient un nom acceptable pour eux-mêmes - au risque de frôler la dénégation de leur état, d'en masquer la souffrance derrière le *politically correct*. Car il y a un danger réel à mettre unilatéralement l'accent sur la revendication de

l'humanité comme droit : celui de ne pas laisser apparaître, peu à peu, dans l'expérience et les douleurs accumulées, la définition plurielle, hésitante, de ce que c'est que d'être malade, handicapé, dément (ou soignant, ou « aidant »), dans de multiples configurations hélas toutes douloureuses. De ne pas laisser assez de place à la part de découverte et d'autodéfinition de ces humanités diverses, marquées par leurs moyens réduits. Les malades doivent *devenir* leur maladie – même si elle est un mal, et non un bien. Bien au-delà, il en va de même des soignants, des proches, des aidants : eux aussi doivent devenir ce qu'ils sont.

C'est en cela que, grâce aux problèmes posés et peu à peu traités, on peut dire que la maladie d'Alzheimer est un cas « pilote », comme celui des handicapés depuis 30 ans, et plus récemment celui des maladies génétiques. En disant cela, c'est aussi un pari optimiste que nous faisons, sur l'invention collective de ces identités altérées à qui il faut faire une place, non pas promues ou revendiquées, mais découvertes, esquissées, peu à peu dégagées de l'accumulation des expériences de soin, d'accompagnement, de suivi par les proches. Comment donc accompagner la fin de vie, notamment celle des personnes atteintes de maladies ou de handicaps physiques ou mentaux ? Quelles pratiques raisonnables et humaines inventer pour vivre avec la multiplication qui nous attend de ces humanités altérées : personnes malades, handicapées, dépendantes... ?

Pour cela, il est essentiel que, au-delà de l'affirmation de grands principes, la recherche mette l'accent sur l'analyse approfondie des situations concrètes qui existent déjà. À la base de cette démarche, il y a l'idée que l'invention individuelle et sociale en situation dépasse toujours largement les programmes et les principes officiels. Posture résolument pragmatique, souvent soupçonnée à tort d'« accepter le monde tel qu'il est » : mais y a-t-il une attitude plus responsable que celle qui consiste à juger des choses par leurs effets, non par leurs intentions ? Le caractère souvent modeste, local, de petits changements simplement acquis par la sensibilité à ce qui se passe et par l'effort collectif pour faire face ne les empêche aucunement de receler des éléments tout à fait radicaux. Un autre aspect de l'attitude adoptée par les divers intervenants mérite d'être souligné : le fait d'accorder la même importance aux éléments variés qui font un environnement, des aspects matériels et des dispositifs utilisés aux gestes, aux relations mises en place, aux procédures, à l'organisation, aux lieux, aux temporalités. Ces appuis, ces équipements hétérogènes donnent à toute action le cadre dans lequel elle peut se développer, être débattue, améliorée, et finalement prendre corps. Des gestes ou des regards anodins, mais qui peuvent produire une relation toute différente entre un soignant et un malade, par exemple, à l'invention de modes de soin et d'accompagnement entièrement repensés, des effets imprévus d'un matériel isolé à la production collective d'autres façons de voir les autres - les malades en particulier -, c'est seulement dans le détail de reconfigurations en partie imprévisibles des façons de faire qu'on pourra mieux saisir les nouvelles relations à soi, à son corps et aux autres, qui sont en train de se définir devant nous. Ces évolutions sont plus ou moins importantes ; souvent, les plus décisives ne sont pas les plus visibles (ou les plus médiatisées) ; mais c'est dans ce travail itératif, mené collectivement, que surgissent peu à peu, plus globalement, de nouvelles conceptions du handicap, de la dépendance, du soin, de l'aide.

Je pense qu'une telle démarche, ouverte, modeste et attentive, loin de manquer de principes ou d'envergure critique, est au contraire une condition nécessaire à la reformulation réaliste d'une action civique, au sens ancien du terme (un débat collectif sur la cité que nous voulons), dans ce domaine si délicat, et en même temps si envahissant, de la vie commune avec des humains durablement affectés, invalidés, dépendants. Les acteurs impliqués dans ces domaines, obligés d'inventer dans l'action des gestes adaptés, des comportements plus justes, sont des précurseurs, indiquant des pistes à suivre, donnant des idées, montrant des façons de faire inattendues. Accessoirement - mais est-ce si accessoire ? -, de simples objets de recherche et de soins, les « malades » deviennent ainsi des modèles, et l'activité déployée autour d'eux, par eux et avec eux, un endroit d'expérimentation pour tous ceux qui se soucient de notre « vivre ensemble ».