

L'APPROCHE CARPE DIEM¹

Nous essayons de créer les conditions et les relations qui font qu'une âme apparaisse

L'impression de perdre la vie... tout en restant là! Un univers imprévisible, comme dans un rêve, où certains semblent bien vous connaître alors que vous ne les reconnaissez pas, où d'autres semblent ne même pas vous apercevoir et continuent leurs activités comme si vous n'étiez pas là. On vous a oublié, laissé dans un endroit inconnu. Vous espérez toujours, dans le fond de vous-même, que vous allez vous réveiller et vous retrouver chez vous, avec les vôtres... qui vous attendent, qui doivent s'inquiéter. Vous voudriez que quelqu'un vous entende mais il faudrait trouver les mots pour le dire... les mots ne viennent pas ou d'autres arrivent, au hasard, comme pour brouiller le message encore plus. Personne ne semble s'apercevoir de rien, alentour, comme si vos cris étaient muets, comme si votre douleur était sourde. Le pire, c'est quand vous pensez vous être réveillé... mais que vous atterrissez dans un autre rêve! Vous avez l'impression que ça va s'enchaîner comme ça, à l'infini... et qu'il n'y a plus de sortie.

“Des fois, ça va mieux. Quand je me retrouve avec d'autres personnes qui s'intéressent à ce que je raconte, mais, surtout, qui me parlent comme si j'entendais vraiment ce qu'elles racontent. Je vois qu'elles me voient. Comme ça fait du bien! Juste de savoir que je suis là! La différence, c'est dans les yeux. Quand elles me regardent, je me sens en vie. À celles-là, je pardonne qu'elles se trompent sur ce que mes faux mots racontent, des fois même, elles les cherchent plus fort que moi, mes mots. L'important c'est qu'elles sont intéressées, et ça, je le sens, et elles aussi, elles sentent que je le sens. Des fois, ça me dérange moins de renoncer aux mots pour le dire, quand ce que je dis n'a plus besoin de mots. C'est comme si ces personnes-là savaient reconnaître mes cauchemars et me ramener en douceur. Il y en a une qui m'a sauvée d'une chute dans un précipice, j'étais sur le bord de mon lit.

“J'aime bien ceux qui m'entendent sans les mots. Je les reconnais, ceux-là, même si je ne pourrais pas vous dire leurs noms, ni s'ils sont de ma parenté; j'ai pas besoin, je les adopte. Je les reconnais à la musique dans leurs mots, à l'harmonie de leurs gestes, à la douceur de leurs touchers. Des fois, quand ils sont tous là, on dirait que j'ai une famille! On se retrouve dans la cuisine à s'affairer, à reprendre là où on était.

“Ceux qui me connaissent savent bien que je ne fugue pas mais que je cherche mon chemin, que je ne suis pas agressive mais que je me défends, que je n'erre pas mais que je m'ennuie, et ceux-là ne m'attachent pas, ne me neutralisent pas mais m'accompagnent, pour ne pas me laisser seule.

“Des fois, je pense que je devrais me discipliner pour pas déranger. J'essaie le plus fort que je peux. Mais j'arrive pas à me coucher quand ils sont fatigués, à manger quand ils ont faim, à prendre ma marche quand ça leur fait du bien, bref à décider de ce qui me convient.

“Je sens bien que je perds de plus en plus de vie, que j'ai de moins en moins d'influence sur ma vie. Je ne dirige plus. Certains refusent de me diriger, ils m'accompagnent et je retrouve mon chemin. Ceux qui voient la vie en moi la font chanter, la font jouer, la laissent aller. Il y a des lieux où on respire la vie, il y en a d'autres qui sentent la mort, tels des cimetières qui envahiraient la ville. «J'aime mieux voir les cimetières habiter des morts... pas des vivants!»”

¹ Par Guy Bilodeau. Texte inspiré de l'esprit et de la pratique quotidienne à la maison Carpe Diem.

L'APPROCHE

Bien sûr, que ce que vous venez de lire, je l'ai écrit, mais ça m'est venu de ce que ces personnes m'ont soufflé, comme ça, tout au long des jours et des années. Je suis intervenante à Carpe Diem. Je sais que la qualité de ce que nous leur offrons dépend en majeure partie de l'attention que nous leur portons, du regard que nous posons sur elles et sur ce qu'elles vivent. Il vous serait bien facile de coder systématiquement tous les gestes et interventions que vous pourriez y observer mais il vous manquerait l'essentiel, la clé donnant accès à la vie de la Maison : le regard! Au-delà des gestes observables, je vous invite à suivre ce regard duquel découlent tous nos gestes et notre attention.

LES PERSONNES

Qui sont-elles?

Nous ne soignons pas des malades, nous accompagnons des personnes qui vivent une des étapes les plus troublantes de leur vie. Peut-on imaginer les bouleversements entraînés par la fuite des mots, par la disparition des personnes que nous aimons, par l'abandon des repères qui nous guidaient dans l'espace et dans le temps? Nous ne pouvons pas vivre leurs vertiges et leurs paniques mais nous pouvons en reconnaître la présence. C'est même pour nous le premier devoir : reconnaître ces bouleversement de la vie intérieure. Il est, bien sûr, plus confortable de les nier et de postuler la disparition de la vie intérieure au fur et à mesure qu'apparaissent les «symptômes», mais cette attitude correspondrait à un abandon, à une condamnation à mort.

Quelles «réalités»?

Une conception de la disparition graduelle de la vie intérieure a des conséquences immédiates sur la façon de traiter les personnes. Si vous pensez que telle personne est de plus en plus «absente de la réalité», que ferez-vous en sa présence? Vous l'ignorerez de plus en plus. Et qu'est-ce que cette ignorance produira en retour? Évidemment, le plus grand dommage que l'on puisse produire sur un être humain qui a besoin du regard des autres pour se retrouver et se confirmer, vous contribuerez à le nier, à le faire disparaître. Pour nous, cette prise de position est essentielle : tout être humain a droit à l'existence, à la reconnaissance. Et c'est d'autant plus notre devoir que leurs repères leur permettent de plus en plus difficilement de se reconnaître. Notre défi est de trouver de nouvelles voies d'accès à «leur réalité». Cet exercice exige d'abord que nous croyions à la réalité de cette vie, que nous aiguisions notre curiosité à résoudre le mystère. Notre vie quotidienne avec ces personnes nous confirme continuellement la richesse et la variété des personnalités et des vies intérieures. C'est d'ailleurs ce qui peut expliquer que nos attitudes seront différentes selon les personnes, parce que ces personnes sont différentes!

Des comportements étranges?

Pour qui ces personnes sont définies par leurs déficits, il est logique de penser que leurs comportements soient tout aussi aberrants, quoique je ne saisisse pas très bien cette logique. Comme si le comportement résultait d'un présumé dommage cérébral, comme si telle lésion provoquait de l'«errance», telle autre des «troubles perturbateurs», telle autre de l'«agressivité», etc. Pour nous, le comportement est une expression de la vie intérieure. Leurs comportements et

leurs attitudes sont très révélateurs, pour celui ou celle qui sait voir, qui sait regarder. Ce que certains appellent «l'errance» peut révéler une recherche de personnes, d'activités, de repères... Un «comportement agressif» est la plupart du temps une réaction de défense à ce qui est perçu comme une agression ou comme un danger. Pour nous, tous ces comportements sont des occasions d'accès à «leur réalité» interne, des demandes implicites de compréhension, de relation, de compassion.

Quel jugement?

Pour certains, ces personnes n'ont plus leur jugement. On ne peut donc s'y fier. De là à le remplacer... On en arrive facilement à décréter ce qui est bon pour elles. Or, il arrive que ce qu'on propose réponde beaucoup plus à notre besoin qu'au leur. Leur expression non verbale et leurs attitudes vont nous indiquer clairement leurs besoins ou leurs préférences. Ce sont nos repères. Notre réponse va donc dépendre de cette attention intime à l'autre. Il peut arriver cependant que notre jugement soit brouillé par nos besoins personnels (ça nous arrive aussi). La vigilance est nécessaire. C'est pourquoi cette question revient continuellement : «Mon attitude répond au besoin de qui?» Il peut arriver, par exemple, que nous soyons enclin à demander une médication parce que, nous, on n'en peut plus, parce qu'on est débordés. Il est beaucoup plus sain, tant pour nous que pour la relation, de le reconnaître, et d'en tenir compte.

Ces personnes «uniques»?

Une des façons d'éteindre la vie est de la réduire à une étiquette, à un classement : «Démence sénile de type Alzheimer (DSTA)», «Stades 1, 2 ,3...», etc. En posant une étiquette, nous n'avons plus besoin de pousser notre compréhension, notre curiosité est satisfaite. Et les réponses sont déjà là, toutes prêtes. Mais la personne qui est enfermée dans cette étiquette pourra difficilement en sortir. L'étiquette va l'étouffer. Je n'ose pas imaginer ce que seraient devenues nos attitudes si nous avions décidé d'utiliser cette forme de reconnaissance des personnes (ou des «malades»?) que nous avons accueillies, de quels bonheurs nous les aurions privées, de quelles surprises nous nous serions privés et, surtout, quelles relations nous aurions bloquées! Le plus grave, et le phénomène est bien connu, nous aurions réussi à produire ce que nous avons déjà perçu, nous aurions créé de la «démence»! Jamais, nous n'aurions accepté leurs promenades dans le quartier ou «en ville», jamais nous n'aurions permis aux hommes de réaliser leurs exploits sportifs. Nous aurions bien sûr évité toutes les recherches de lunettes, de sacoches, d'une multitude d'objets susceptibles d'apparaître dans les endroits les plus saugrenus; nous aurions évité les surprises... mais c'est ce qui fait le charme de la maison, les surprises. Nous sommes tout, sauf prévisibles. Et nous ne souhaitons aucunement le devenir. C'est bien de savoir que la maison ressemble à ses habitants! C'est même devenu une exigence.

Chacune des personnes que je côtoie, personnel y compris, a ses particularités, ses fantaisies et ses exigences, ses forces et ses fragilités, ses ouvertures et ses fermetures, et je vous assure que personne n'est réductible à une catégorie. Je vous surprendrai peut-être en vous affirmant que tout ce monde s'ajuste sans trop se brimer, avec frustrations à l'occasion, avec conflits comme dans la vie et que l'ajustement mutuel vient peut-être du fait qu'il y existe une règle essentielle bien que non écrite que toute personne a droit à sa vie.

Bien sûr, Carpe Diem ne remplace pas pour chacun sa famille d'origine — ça n'est d'ailleurs pas ce qu'on vise — mais on y retrouve probablement un climat qui irradie l'esprit de famille, c'est-à-dire un esprit où chacun trouve sa place et doit parfois jouer des coudes, où les plus forts protègent les plus fragiles et où, au total, se crée de la vie.

LA MAISON

Ce qu'elle est

Il ne suffirait pas de décrire les espaces, les meubles, les activités... Cette maison a une âme. Cette âme est composée d'odeurs de plats qui mijotent, de placotages de dames qui s'affairent à nettoyer, à ranger, à repasser pendant que les messieurs font semblant d'être ailleurs alors qu'ils ne changeraient pas de place; l'un prétexte la lecture, l'autre est bien ancré à sa tasse de café, tout ça pour bien profiter du murmure de la vie. Les mots produisent un ronronnement qui permet de flotter sur cette âme. Cette âme est la même qui a fait vivre l'univers d'où ils viennent tous. C'est ce que nous essayons de recréer. Ou plutôt, nous essayons de créer les conditions et les relations qui font qu'une âme apparaisse. Nous n'essayons pas d'imiter la vie d'autrefois, de copier les recettes, de fabriquer un décor, de faire "comme si"... Ça ne serait pas suffisant! La supercherie serait immédiatement détectée.

Nous croyons que ces personnes avec qui nous vivons sont particulièrement sensibles à l'environnement humain dans lequel elles se retrouvent. Leur habileté à sentir la chaleur humaine, la joie, la tristesse, l'agressivité, l'impatience, les tensions, l'acceptation, le rejet, le vrai, le faux... à travers les tons de voix, les gestes, les touchers, les mimiques, bref leur sensibilité à l'expression non verbale et à la relation est particulièrement vive. Une autre façon de l'exprimer serait de dire que nous ne pouvons pas nous camoufler derrière un discours qui fabriquerait du faux. L'âme de la maison, c'est donc la vraie vie des vraies personnes qui y habitent par opposition à la création d'une vie de faux-semblants. Chez nous, nous mangeons les légumes que les gens y préparent!

Notre intervention

Le principal rôle que nous nous donnons, c'est de créer les conditions matérielles et humaines pour que ces ambiances apparaissent, pour que ces événements magiques arrivent. Une des conditions essentielles pour que cela se produise est notre présence, vraie, authentique, une écoute suscitée par notre curiosité et notre intérêt. Notre regard cherche la lueur interne, ce qui les allume, ce qui les apaise, ce qui les égaie, ce qui les fait vivre. C'est ce qui nous allume, qui nous relie à eux, qui nous fait fondre quelquefois.

Plusieurs vont trouver que cette description n'est pas suffisante, ils voudraient qu'on leur dise quoi faire quand un résidant s'«agite», ou «fugue», ou nous cause d'autres problèmes. C'est une autre façon de prendre le défi, par l'autre bout de la lorgnette, celle de «nos» problèmes. Cette stratégie-là, qui réagit à «nos» problèmes et non aux leurs, passe la plupart du temps par le contrôle du comportement dont les moyens classiques sont la contention et la médication. Neutraliser le «comportement perturbateur» revient à faire disparaître le signal d'alarme pour nous convaincre que le problème est disparu. Mais ce genre de stratégie ne peut que s'auto-renforcer : plus de contrôle provoquant plus de résistance; plus de résistance entraînant plus de contrôle; et ainsi de suite...

Notre stratégie, à l'opposé, part du postulat que tout comportement est un message; à nous de le décoder! Alors, nous cherchons la signification du message. Madame veut retourner chez elle, qu'est-ce qu'elle veut y retrouver? Monsieur est en colère quand nous l'aidons à prendre son bain, quelle est l'invasion, l'agression, l'irrespect...? L'enjeu, c'est de trouver le sens du message sans se fier au seul langage verbal. Notre compréhension se vérifie le plus souvent par la réaction que nous obtenons. Chose certaine, lorsque nous obtenons une réponse négative (classée ailleurs comme de l'«agressivité», comme un «comportement perturbateur», etc.), il ne

nous reste plus qu'à «décrocher» et à essayer une autre piste. Il peut arriver, et cela se produit le plus spontanément du monde, que nous nous acharnions à imposer notre façon de faire, malgré l'opposition. Tout ce que cela risque de produire, c'est une aggravation de la situation et une détérioration de la relation. Alors, nous nous entraînons à détecter l'automatisme de notre réflexe le plus tôt possible, et à s'en détacher. Une des façons que nous avons trouvées de ne pas accumuler trop de frustrations et de rancœurs, c'est de les confier aux collègues... et même, parfois, d'en rire.

La présence au présent

«Carpe Diem — Saisir le jour — Saisir l'occasion...» Quand on rejoint l'autre dans son univers, il n'est déjà plus seul. Il arrive même que se produisent de vrais rassemblements. Souvent, chez nous, c'est sur un murmure de cuisine, c'est par le chant, c'est par le jardinage, c'est par un ballon, c'est par le rire, c'est par le chat d'une dame, c'est par le chien de la maison, etc. Nous avons le flair pour détecter les occasions de rencontres.

Mais cette présence à l'autre nous permet, aussi, de détecter le besoin de retrait, d'intimité... Nos antennes restent déployées, surtout quand nous avons senti une tristesse, une fragilité, de quelqu'un qui s'est retiré dans sa chambre, par exemple.

La nuit est multiple, chez-nous. Quelques-uns descendent placoter, retrouver quelques repères, ou se préparent à partir quand ils n'en retrouvent plus aucun. Il arrive que la nuit devienne inquiétante pour certains. Je me souviens d'une nuit où l'orage grondait avec une telle rage que j'en étais inquiète, je sentais la peur, j'avais beau me raisonner, je n'étais pas rassurée, je sentais ma fragilité. Heureusement, quelqu'un est descendu. J'étais particulièrement sensible à sa peur, mais aussi à sa tristesse. Alors, je suis montée avec elle à sa chambre, je me suis étendue auprès d'elle pour la rassurer. Quelques minutes plus tard, elle dormait, j'étais rassurée. J'ai failli m'endormir. J'ai dû redescendre parce que j'entendais des pas, en bas. On a mangé une «toast», on a placoté un peu, puis il est retourné se coucher.

Les activités

Les activités sont là pour le plaisir! Nous avons décrété le droit au plaisir. Nous croyons que le plaisir est la voie royale de la présence à soi et aux autres. Donc, pas de programmes de stimulations (c'est incroyable ce qu'on s'agite!). Si on suscite des visites, des jeux, des concerts, c'est pour y *saisir l'occasion* de plaisir, d'échanges, et de présences. Mais jamais nous ne forçons la «participation»; à chacun selon ses goûts et ses besoins! J'en connais une qui n'aurait même pas pu supporter «L'Âge d'Or», alors imaginez les activités de groupe d'une «gang d'Alzheimer»!

Les activités les plus «habitées» sont celles qui émanent de la vie quotidienne. Combien de fois une chanson est surgie du bonheur de s'agiter dans la cuisine. Bien sûr, nous détectons les occasions et nous les envahissons.

Certains trouvent que nous prenons le risque de les perturber, entre autres en leur apprenant une mauvaise nouvelle ou en leur permettant d'assister à aux funérailles d'une amie, par exemple, ou en ne bloquant pas davantage les portes de sortie. Nous choisissons, avec l'accord des familles, de ne pas les enfermer dans une sécurité étouffante, plus dangereuse encore que les dangers qu'on voudrait éviter. Quand nous assistons à des funérailles, par exemple, elles se retrouvent dans un milieu familial, ça aussi, ça fait partie de la vie. Ça n'est pas la vie qui est dangereuse, c'est le retrait de la vie. Et pour la pratique de la vie, il faut de l'espace!

CE QUI NOUS INSPIRE

Nous l'avons dit, c'est le regard que l'on pose sur la vie, les personnes, et sur nous-mêmes qui va orienter nos gestes, nos émotions, nos états internes et notre communication. Les effets de ce regard sont particulièrement amplifiés quand il est posé sur des personnes qui ont perdu, en grande partie, la sécurité et la stabilité de leur propre regard sur elles-mêmes et sur ce qui les entoure.

Une seule description technique de notre approche pourrait fort bien produire des effets tout à fait à l'opposé de ce que nous souhaitons. La clé, c'est l'orientation du regard. La pratique en découle tout naturellement. La «lunette» a beaucoup plus de valeur que la recette.

Le meilleur service que nous puissions rendre aux stagiaires ou aux visiteurs qui sont intéressés par l'approche Carpe Diem, c'est de leur permettre de partager nos regards, d'emprunter nos «lunettes» qui génèrent les gestes, les attitudes, la relation.

Nous vous proposons donc quelques filtres de cette pensée qui produit la couleur Carpe Diem :

- “Nous ne construisons pas sur des déficits, nous construisons sur les ressources et les capacités, d'où notre ouverture à toutes leurs formes d'expression;
- “La vie ne se réduit pas à des chiffres, à des tests, à des catégories, à des stéréotypes, d'où notre préférence à accueillir toute la vie, sans mesure;
- “Tout comportement a un sens et livre un message, d'où notre attention à l'autre;
- “La structure et le service doivent s'ajuster à la personne, et non l'inverse, d'où la variété des réponses que nous apportons;
- “La sécurité et la stabilité des personnes sont principalement liées à la qualité des relations;
- “C'est à moi, comme intervenante, de trouver les voies d'accès à l'univers de l'autre, et non l'inverse;
- “La sensibilité des personnes avec qui nous vivons aux attitudes et aux messages non verbaux nous incite à une expression authentique;
- “S'il y a un problème dans la communication, je fais partie du problème et, donc, de la solution;
- “Le contrôle est à l'opposé de l'accompagnement;
- “Il arrive que la «maladie» cache la personne; c'est à moi de replacer la personne devant;
- “Mon regard redirige son regard: plus je la vois comme une personne entière, moins elle se diminue.”

Les situations et les émotions qui inspirent ce texte sont puisées à même la vie quotidienne de la maison Carpe Diem. Merci à ceux et celles qui l'illuminent.

Guy Bilodeau

Bécancour, Québec, Canada, G9H 1K6

gbilodeau@voiraurement.ca

Site internet : www.voiraurement.ca

Téléphone : 819-233-2564