

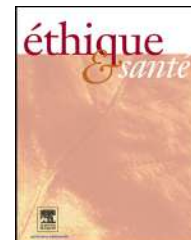


Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



EXPÉRIENCES PARTAGÉES

Au Village Landais Alzheimer, écrire pour partager et transmettre

At the Landais Alzheimer Village, writing to share and transmit

G. Marie-Bailleul^a, M. Bailleul^{b,*}

^a Village Landais Alzheimer Henri-Emmanuelli, 36, rue Pascal-Lafitte, 40100 Dax, France

^b CIRNEF, EA 7454, université de Caen Normandie, Normandie université, 43, avenue du Docteur-Roger-Deliencourt, 14800 Deauville, France

MOTS CLÉS

Maladie d'Alzheimer ;
Écriture partagée ;
Innovation ;
Formalisation

Résumé Au sein du Village Landais Alzheimer Henri-Emmanuelli, structure innovante implantée à Dax, dans les Landes, des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, des professionnels de l'accompagnement et des aidants-aimants ont, pendant six mois, partagé une aventure d'écriture commune, décrite en première partie. Des pas de côté réflexifs, éclairés par une nécessaire éthique d'inclusion et de solidarité, nous amènent à formaliser cette expérience comme intégrée à une démarche plus globale d'innovation sociale.

© 2025 Les Auteurs. Publié par Elsevier Masson SAS. Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

KEYWORDS

Alzheimer's disease;
Shared writing;
Innovation;
Formalization

Summary At the Village Landais Alzheimer Henri-Emmanuelli, an innovative structure based in Dax, in the Landes region of France, people living with Alzheimer's disease, support professionals and caregivers shared a six-month adventure of writing together, described in part one. Reflexive steps aside, informed by a necessary ethic of inclusion and solidarity, lead us to formalize this experience as part of a more global approach to social innovation.

© 2025 The Authors. Published by Elsevier Masson SAS. This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : bailleul.marc@neuf.fr (M. Bailleul).

<https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2025.05.001>

1765-4629/© 2025 Les Auteurs. Publié par Elsevier Masson SAS. Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Introduction

Lieu singulier, dynamique et ouvert sur l'extérieur, le Village Landais Alzheimer Henri-Emmanuel est une structure publique accompagnant 120 villageois vivant avec une maladie d'Alzheimer (et apparentées) jusqu'au bout de leur vie.

Cet établissement expérimental intégré au tissu urbain et à la vie de la cité, unique en France allie soin, accompagnement et recherche, et se base sur une approche centrée sur les capacités restantes de la personne, portée par une architecture bienveillante, des valeurs fortes d'engagement et de sollicitude, une recherche de liberté d'aller et venir et d'autonomie et le maintien de liens étroits avec les proches.

Description de l'aventure de co-écriture

Bienveillance dispositive [1] et bienveillance relationnelle sont deux des piliers de l'accompagnement mis en œuvre au Village [2].

L'impression première en arrivant au Village Landais Alzheimer est celle d'un espace accueillant, familial et vivant. Le VLA-HE est situé sur un parc arboré et végétalisé de cinq hectares, sécurisé par une clôture et un réseau domotique (fermeture centralisée des portes et des volets) mais cette limite entre l'extérieur et l'intérieur est quasi invisible car cachée dans la verdure, fondue par le bardage et masquée par les quatre quartiers disposés aux coins du parc, reliés entre eux par un sentier délimité par la végétation. L'habitat est réparti en quatre quartiers regroupant chacun quatre maisonnettes et disposés autour d'une place centrale. Il permet non seulement un accès direct à la nature (parc arboré, pelouse, essences végétales) mais aussi une vie sociétale riche dans laquelle sont encouragés et favorisés les contacts entre les Villageois (terme générique utilisé pour désigner les résidents) et les familles, les bénévoles ou autre public.

La population accueillie se compose de 105 Villageois en hébergement permanent, 7 en hébergement temporaire et 8 en accueil de jour. La moyenne d'âge est de 78 ans (entre 42 et 104 ans), tous vivant avec une maladie d'Alzheimer (85 %), démence mixte (10 %) et démence parkinsonienne, corps de Lewy ou DFT (5 %).

Depuis sa conception architecturale jusqu'à son fonctionnement, pour l'ensemble des professionnels et les proches, la recherche d'une liberté d'aller et venir et d'un maximum d'autonomie des personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer ou apparentée est une priorité.

L'accompagnement se centre sur l'individu que le Villageois est, et continue à être dans la société, et ce jusqu'au bout de sa vie, considéré dans la singularité de sa pathologie neuro-évolutive plus ou moins compliquée et sévère, de sa trajectoire de vie, de sa personnalité et de ses valeurs.

Après trois années de fonctionnement une demande a été exprimée par le biais du Conseil de la Vie Sociale de l'établissement de « *transmettre, sous une "forme à inventer", les connaissances des soignants aux familles* ». Certes il existe des ouvrages mettant en avant l'expérience, le savoir-faire et les fondements

philosophiques de l'accompagnement mais ils ne semblent pas correspondre entièrement aux attentes des aidants rencontrés dans notre pratique quotidienne. Ces savoirs sont généralement partagés oralement avec les aidants familiaux dans les associations comme France Alzheimer qui propose, entre autres, une formation en sept modules. Au VLA-HE, la psychologue propose des groupes de paroles à thème, installant une réflexion et un dialogue autour de l'accompagnement long et parfois complexe d'un proche vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Néanmoins, certains aidants ne souhaitent pas entamer le temps précieux qu'ils passent auprès de leur proche quand ils viennent de loin pour le voir, d'autres sont plus à l'aise avec l'écrit qu'avec l'oral et la confrontation à un groupe, même lorsque l'effectif est réduit. Certaines familles nous ont aussi demandé des conseils de lecture...

Alors, pourquoi ne pas tenter l'aventure de l'écriture ? Une écriture qui serait le reflet de la philosophie de soins que nous essayons de faire vivre et de co-construire depuis trois ans autour des axes suivants :

- la pluridisciplinarité des regards professionnels ;
- la sollicitude ;
- l'accompagnement individualisé du Villageois et du proche aidant, avec une attention particulière au binôme qu'ils forment ;
- l'importance de l'expression de chacun, Villageois, proche ou professionnel ;
- et la nécessité de se concentrer sur ce qui reste, ce qui est positif, ce qui est encore beau sur les plans cognitif, physique et social.

Notre choix rédactionnel a alors été de solliciter, pour chacun des chapitres déterminés, chacune des parties prenantes, pour une écriture à plusieurs voix : Villageois, professionnels et aidants familiaux. Nous avons choisi onze thèmes qui rendent compte d'une forme de chronologie dans le parcours de ce chemin auquel l'accompagnement d'une personne vivant avec une maladie d'Alzheimer ou apparentée confronte chacun des acteurs. Pour chacun de ces onze thèmes, nous proposons un mot pour lequel nous faisons l'hypothèse qu'il sera suffisamment « *déclencheur* » pour générer une écriture riche et ouverte.

Les quatre premiers chapitres portent sur les valeurs qui sous tendent l'ensemble des actions mises en œuvre au Village, à savoir :

- l'engagement ;
- la liberté ;
- le maintien du lien ;
- le maintien de l'identité.

Puis vient ce qui est toujours très complexe et inévitable lors d'une entrée en établissement quel qu'il soit, les questions financières, les aides possibles, les différences tarifaires en fonction de l'âge, de la dépendance, etc., d'où :

- l'imbraglio.

Au centre de nombre d'interrogations formulées par les aidants se retrouvent des thématiques de terrain : que faire et comment pour réagir aux troubles relatifs :

- à l'espace-temps ;
- à la parole.

Nous accueillons au Village un nombre significatif de personnes vivant avec une maladie précoce, environ un cinquième de l'effectif total des personnes accueillies. C'est pour cette raison que nous avons introduit dans ce guide le thème de :

- la génétique.

Inévitablement, il y a dans l'accompagnement d'un proche atteint par cette pathologie des à-coups, des moments plus difficiles que d'autres, plus fréquents et plus intenses au fur et à mesure de la progression de la maladie, parfois au gré d'événements aigus, somatiques ou psychiques, comparables à :

- la foudre.

Les déficits sont plus sévères et il faut, pour tenir, se concentrer encore plus sur ce qui est, le moment présent, les capacités actuelles, dans :

- la tourmente.

Au bout du chemin, au Village, l'accompagnement se déroule dans l'environnement connu depuis leur entrée, l'intimité de la chambre, dans la maisonnée, entouré par les proches et les professionnels, c'est la séparation :

- la fin de vie.

L'accompagnement centré sur les capacités restantes de l'individu, à son rythme singulier, en fonction de sa personnalité et des activités significatives pour lui étant la pierre angulaire de la philosophie mise en œuvre au Village, il nous est apparu comme naturel de choisir pour le titre de cet écrit le mot « *guide* » qui peut aussi bien caractériser le produit de l'écriture que la figure emblématique et la démarche de l'accompagnant. L'adjectif « *petit* » lui a été adjoint compte tenu du format envisagé (A5) mais aussi de son ambition : ce ne serait pas un ensemble de fiches ou de conseils à suivre. L'expression « *aidants-aimants* » a été préférée à « *familles* », trop restrictive, à « *proches* », trop « *géographique* ». L'adjonction du mot « *aimant* » à « *aidant* » permet d'évoquer l'affection dans le binôme mais aussi la polarité (positive/négative) des sentiments qui peuvent survenir quand on ne comprend pas ce qui se passe, quand l'Autre change ou qu'on ne le reconnaît plus ou inversement. Au final, l'ouvrage s'intitule donc « *Petit guide des aidants-aimants* » [3].

Après avoir sollicité par email les professionnels et les familles ou au décours d'entretiens pour les Villageois et les bénévoles, ce sont donc finalement 12 Villageois et 12 aidants-aimants, 13 professionnels exerçant au Village et trois à l'extérieur qui se sont lancés dans l'aventure. L'échantillonnage de cet effectif de professionnels illustre parfaitement le caractère collectif et pluridisciplinaire de la démarche : une assistante de direction, un ergothérapeute, un psychomotricien, une psychologue, une directrice, trois animateurs, une aide-soignante, deux infirmières, pour ceux qui exercent au Village, un médecin, un psychologue américain, le photographe du Conseil Départemental et un

orthophoniste pour les autres. Le choix du patronyme complet ou du seul prénom a été laissé à chaque co-auteur.

Le financement de l'édition du « *Petit guide* » [3] a été assuré par le centre départemental d'action sociale des Landes. La participation des professionnels du Village s'est faite sur leur temps de travail. Aucun autre financement n'a été mobilisé.

Le projet est donc lancé mi-juillet 2023 par un courrier électronique sollicitant familles et professionnels sur un des thèmes. Toutes les réponses sont positives. Une première réunion de partage avec les aidants est organisée fin septembre, d'une durée de deux heures et présentiel (7) et en visioconférence (1), avec lecture à voix haute des textes déjà écrits. En octobre, les trois animateurs se répartissent les thèmes pour mettre en place des ateliers à mener avec les Villageois pour les illustrer. Des villageois proposent de prendre des photos, pour représenter « *le lien* » et « *la tourmente* ». Sollicité, le photographe du Conseil Départemental accepte avec enthousiasme de collaborer. Une deuxième réunion de deux heures est organisée fin octobre, entre professionnels et aidants-aimants, en présentiel (11) ou en visioconférence (6), avec lecture souvent en binôme et par thème. Beaucoup d'émotions s'y libèrent, dans le respect et la reconnaissance de partager ces moments ensemble. Le financement est accordé en novembre 2023 et la réalisation technique est faite dans le courant du mois de décembre 2023. Six mois seulement pour mener à bien ce projet. Une séance de dédicaces est organisée le 12 janvier 2024 pour donner à chacun des co-auteurs un exemplaire du « *Petit guide des aidants-aimants* » et le partager avec les familles présentes.

Bien entendu, nous ne reproduirons pas ici l'intégralité des 73 pages de cet ouvrage. Donnons néanmoins, sans commentaires, quelques exemples d'œuvres ou d'écrits en précisant que le but de cette réalisation n'était pas d'aboutir à une écriture dans un style unifié mais de laisser vivre une diversité qui donne à voir réflexions, pensées et émotions des auteurs pour partager leur expérience.

L'identité.

[...] *Alors, qui est Claude ?*

Claude est résident au Village depuis février 2022. C'est un grand monsieur, à la couleur chocolat, qui ne passe jamais inaperçu. C'est en avril 2021, à l'âge de 65 ans, qu'il est diagnostiqué « Alzheimer de type frontal ». Ce sont les zones du comportement et du langage qui sont touchées. Claude, depuis quelques années, montrait des signes de « bizarrerie » qui nous questionnaient. Et qui amenaient à ces remarques « il est étrange... pas comme d'habitude, ça n'est pas lui. » [...]

L'état de Claude s'est dégradé rapidement... Les troubles du langage sont devenus prégnants. Il ne trouvait plus les mots adaptés et peinait à être compris, jusqu'à ne plus parler, ni écrire. Une perte totale d'échange et de capacité de raconter le passé, de se dire par les mots... sur tout ce qu'était la vie d'avant ! De se présenter personnellement, de pouvoir dérouler le roman de sa vie... [...]

Michèle et Charlotte, aidantes-aimantes. [3, p. 24]

La génétique. (Fig. 1)

[...] *Il y a 8 ans, à l'âge de 50 ans, ma maman a commencé à montrer des troubles de la mémoire. Deux ans*



Figure 1. La génétique, Brigitte, Patricia et Maryse. [3, p. 53].

et demi plus tard, elle a finalement été diagnostiquée porteuse de la maladie d'Alzheimer génétique. Sa forme génétique est héréditaire dominante, ce qui signifie que ses enfants ont 50 % de risque d'hériter de la maladie.

J'ai alors fait le choix de me faire tester pour cette maladie. Suite à cette décision, j'ai été suivie par une équipe de professionnels du centre mémoire de ressource de recherche (CMRR) de Toulouse qui m'a accompagnée psychologiquement pendant plusieurs mois afin de s'assurer que ce choix soit bien réfléchi. J'ai donc obtenu, un an après ma demande initiale, les résultats m'annonçant que j'allais moi-même devoir faire face à de nombreux défis. Il m'a alors fallu trouver l'énergie d'être aidante auprès de ma mère et de faire face aux défis psychologiques qu'a entraîné chez moi cette nouvelle.[...]

Alice, Aidante-aimante. [3, p. 56]

Exigences éthiques d'inclusion, de solidarité et du care

Cette aventure humaine de co-écriture, de créativité partagée, fait écho à la nécessité de repenser l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer, et plus largement des personnes âgées dépendantes. Les actions entreprises au Village par l'ensemble des professionnels sont explicitement soutenues par la philosophie du « care » [4] : faire avec les Villageois plutôt qu'à leur place afin de préserver l'autonomie fonctionnelle et l'identité, rester citoyen et acteur de sa vie malgré la maladie. Le rôle des aidants-aimants y est valorisé, de même que l'engagement des bénévoles.

Les citoyens et les établissements de santé font face désormais à une exigence éthique d'inclusion et de solidarité pour faire évoluer ce soin et cet accompagnement. Comme le met en avant l'avis numéro 148 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) « *il y a donc une responsabilité collective à pousser le système à évoluer vers*

un modèle décloisonné. Le rôle des aidants est central dans la prévention et l'accompagnement des situations de vulnérabilité. » [5]

Dans un premier texte publié en 2022 dans la revue NPG [6], nous avons commencé cette démarche de mise à distance réflexive en présentant le VLA-HE, les valeurs et la philosophie de soin qui organisent nos pratiques, les conseils scientifique et éthique, ainsi que les deux études observationnelles longitudinales en cours menées de façon indépendante par deux équipes de recherche (Inserm Bordeaux health population, U1219 et Innov'pad Bordeaux).

Dans un contexte innovant comme celui du VLA-HE il nous est apparu nécessaire de partager cette expérience. Comment re-penser l'action que nous avons menée à son terme ? Pour Norbert Alter [7], « *l'innovation est un processus, ce n'est pas une décision, et c'est toujours, obligatoirement, un processus collectif* ». « *Ce qui fait qu'une invention devient une innovation, c'est le fait qu'elle est appropriée par les utilisateurs. Alors, ça veut dire quoi l'appropriation ? Ça veut dire que l'organisation va être, localement, aménagée, transformée, pervertie, transgressée, malmenée, réfléchie, pour pouvoir l'adapter aux besoins des postes de travail des uns et des autres.* » [8]

À quelles ressources faire appel pour prendre de la distance, se renforcer sur le plan des savoirs mobilisés, théoriques et pratiques, et continuer à s'engager pour faire du lien entre professionnels, Villageois et aidants-aimants, assurant ainsi le passage de l'expérimentation à l'innovation sociale ?

Fondements éthiques de l'usage de l'expérimentation et de l'innovation sociale

Véronique Lefebvre des Noëttes nous invite [9] à prêter une attention toute particulière aux « *petites perceptions* ». « *La co-construction d'une rencontre qui va plus loin que la simple écoute bienveillante est le socle d'une narrativité possible. [...]* Par sa complexité, la maladie d'Alzheimer nous pousse à chercher de nouveaux modes d'approche, à faire des pas de côté, à inventer, à explorer les confins de l'humain. » [10]

C'est ce que nous dit Emmanuel Laurentin, aidant-aimant, co-auteur du « *Petit guide* »

« *[...] Sourires variés, regards échangés : tant que les mots sont là, on ne mesure pas la richesse des autres langages si souvent oubliés au profit des paroles.*

Mais le plus singulier est le tactile. Notre éducation ne nous avait pas habitués à ces contacts physiques qui font progressivement l'essentiel des liens qui nous restent. Serrer la main, toucher le visage, caresser le front : cette langue, nouvelle pour moi, prend de plus en plus de place, jusqu'à devenir essentielle à la fin du parcours. Cet apprentissage est sans doute la principale leçon de cette épreuve : la maladie fait surgir en nous des ressources insoupçonnées et, aussi ténu qu'il soit, le fil maintenu dit le flux qui circule encore entre nous. [...]. » [3, p. 30–31]

Si elle ne s'apparente pas au travail de biographie entreprise par Valéria Milewski [11], ni à un atelier d'écriture [12], l'aventure de l'écriture collective entreprise ces derniers mois pour élaborer le « *Petit Guide des aidants-aimants* » relève néanmoins d'une volonté de reconnaître et partager des expériences [13] sans pour autant prétendre rendre compte de « *savoirs expérientiels* » [14] qui auraient été élaborés et formalisés collectivement.

Si, dans la prise en soins des maladies complexes, l'interdisciplinarité est devenue « *un choix incontournable* » [15], sa mise en œuvre effective peut parfois se heurter à des représentations « *culturelles* » [16], voire à des contraintes liées à la recherche de rentabilisation des moyens alloués au secteur de la santé qui induit souvent un cloisonnement entre les professionnels en limitant notamment les espaces d'échanges informels [17].

Faire participer ensemble soignants et aidants-aimants pouvait s'avérer un défi compliqué à relever tant il est vrai qu'existent chez les soignants des représentations des aidants qui peuvent s'élever en frein [18]. La réalisation du « *Petit guide* », de sa conception à sa fabrication, peut alors être considérée comme « *une éclaircie à l'horizon* », un espace-temps à l'écoute des proches aidants [19], ce que confirme les propos de professionnels dans leurs réponses à un questionnaire post-réalisation que nous évoquerons plus longuement dans la dernière partie de ce texte : « *Les échanges entre professionnels et entre professionnels et familles ont été riches, permettant de découvrir des personnalités et des sensibilités que l'on ne voit pas au premier abord, notamment chez les aidants-aimants.* » ou encore « *Ouverture sur une réflexion élargie, une connaissance plus approfondie des ressentis et parcours de chacun des protagonistes : Villageois, aidants et professionnels.* »

L'objectif d'une production commune, la délimitation du projet dans le temps et l'organisation de temps d'échanges ont permis l'engagement des personnes sollicitées. Ces temps d'échanges peuvent être considérés comme des temps de partage social des émotions [20], même si l'introduction de tels temps dans l'organisation du travail au quotidien peut encore se poser comme un problème parfois difficile à résoudre [21]. Néanmoins, ne pas prendre en compte les émotions, en particulier dans les métiers de la santé, pourrait se révéler potentiellement grave car facteur de risque de souffrance au travail [22].

Comme une réponse aux interrogations des lignes précédentes, un des co-auteurs, professionnel du Village, porte témoignage d'un ressenti très positif vis-à-vis de cette expérience d'écriture :

« [...] un regard humaniste véritable sur nos pratiques, vécus et ressentis. Expression libre très intéressante, pertinente, espace de parole bienvenu. J'apprécie d'écrire en dehors de "l'obsession" de la preuve scientifique et de la justification rationnelle. [...] », *commentaire libre dans le questionnaire post-réalisation.*

Le recours à une charte éthique

Le dernier ouvrage de Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio intitulé « *Ce qui ne peut être volé. Charte du Verstoehlen* »



Figure 2. La tourmente, Maryse et Sébastien Zambon. [3, p. 64].

donne un fondement cohérent au fonctionnement du Village.

Les auteurs indiquent qu'il « *a vocation à inspirer tous ceux qui ont besoin de réarmer leur désir, de s'appuyer sur quelques compagnons déjà constitués, de partager des méthodes de conception et de déploiement et d'arpenter ensemble les chemins de la "vie bonne"* ». [23]

La question de la perspective est l'objet du premier point de cette Charte. On peut lire dans l'ensemble des textes qui composent le Guide qu'un nouvel horizon s'est ouvert pour les différents acteurs de ce lieu de vie unique en son genre, conséquence directe des choix initiaux tant architecturaux, que sociétaux et médicaux pour mettre en place un nouveau modèle d'accompagnement et de prise en soins de patients vivant avec la maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Ce que nous avons tenté ensemble lors de cette aventure d'écriture relève de cette volonté de multiplier les points de vue, de les croiser, de les faire résonner les uns avec les autres pour un enrichissement mutuel.

La photo du thème « *la tourmente* » dans le Petit Guide (Fig. 2) offre, elle aussi, une perspective, un horizon atypique et oblige une ouverture du regard vers le geste que Maryse, Villageoise, a souhaité faire pour illustrer le thème, assistée par Sébastien Zambon, le photographe.

[...] Le Village offre une grande latitude d'aller et venir en fonction des possibilités de chacun, la possibilité de participer ou non à la vie collective, celle également de profiter à souhait de l'espace verdoyant lors de jolies promenades invitant à l'écoute ou au silence partagé [...]. Régine, aidante-aimante, page 18.

[...] en me connectant au cœur de l'autre, je confère existence aux émotions, parfois dans le puissant silence de l'intention. [...]

Mathieu Hoursiangou, professionnel. Orthophoniste [3, p. 49]

Au Village, on a le droit au silence car non seulement on peut le trouver (il y a de l'espace, de l'intimité et du temps) mais il y est respecté, on lui fait confiance car il apaise

en même temps qu'il relie Villageois et soignant, Villageois et aimant... Le silence dont Fleury et Fenoglio ont fait le deuxième point de leur Charte.

L'existence du Village Landais Alzheimer est, en soi, une « proof of care » [23, p. 9–10], point 3 de la Charte et les démarches et outils qui y sont mis en œuvre (l'élaboration du Petit Guide par exemple) constituent des « outils pour le care ». On voit bien ici que ces deux concepts peuvent s'appliquer à différentes échelles, celles de la maisonnée, du quartier, du Village en entier, voire de la commune, de même que celui de « climat de soin », que Fleury et Fenoglio proposent dans le point 4 de la Charte. « [...] Pour autant, le seul proof of care ne suffit pas. L'expérimentation doit s'étendre et former comme une culture, un "climat de soin", certes par l'activation de différents proofs of care, mais par une manière à chaque fois spécifique et pourtant reliée (donc universellement compatible, au sens où l'universel se tisse plus qu'il n'est en surplomb) » [23, p. 12]

Le point 5 de la Charte évoque le soin aux morts. La vie au Village, c'est jusqu'à la fin... Depuis juin 2020, 105 accompagnements ont été menés à leur terme en restant dans les murs. Ci-dessous des extraits, ô combien émouvants, de l'écrit de Jean-Pierre Lombard, aidant-aimant, pages 75–76 du Petit Guide

La fin de vie, ça commence, ça continue, ça se précise et ça se termine...

*La fin de vie commence
quand on ne parle plus que de regards ;
quand on se regarde éperdument, les yeux dans les yeux et qu'on pleure ; [...]*

*La fin de vie continue [...]
quand les regards au rythme de plus en plus espacés,
se font toujours plus interrogateurs, quémendeurs, en souffrance ; [...]*

*La fin de vie se précise
quand elle est dans un sommeil provoqué devenu de plus en plus apaisant ; [...]*

*La fin de vie se termine
quand elle a décidé de ne plus faire l'effort de respirer. [...]*

La fin de vie, on ne sait pas combien elle va durer. Si on ne peut contrôler le temps, garantissons que le lieu reste le même, toujours la même maison et la même chambre, avec des accompagnements médicaux et sociaux par les mêmes personnes.

La fin de vie, c'est long et c'est court.

La fin de SA vie, c'est pour toujours, et la nôtre aussi...

Au temps des réseaux sociaux, de la transparence et de la « tyrannie de la traçabilité » [23, p. 18], il faut retrouver « la possibilité d'être sous les radars », « furtif », point 5 de la Charte, pour « consolider nos pouvoirs d'agir et nos libertés » [23, p. 19].

Voici quelques-uns des mots ou expressions inscrits dans les ballons que les colombes tiennent dans leur bec sur cette peinture faite par Brigitte, Ghislaine et Laetitia pour illustrer le thème de la liberté (Fig. 3) : « c'est être ce que l'on est », « espace », « aller et venir », « m'exprimer et être écouté », « dormir et rigoler », etc.



Figure 3. La liberté, Brigitte, Ghislaine et Lætitia [3, p. 14].

« Et puis, avec le temps qui passe, la prise de recul, cette maladie est devenue pour moi une belle manière de se souvenir de la brièveté et de l'insignifiance de notre passage sur Terre. Un rappel constant que cela ne va pas durer, et qu'il faut en tirer un maximum : vivre, aimer, rire, jouer, contempler, s'émerveiller.

Chaque émotion vécue est puissante et s'entrechoque avec son opposée. Cela me donne la chance de pouvoir vivre une vie qui a une saveur particulière, forte, parfois violente, mais dans laquelle je me sens vivante et aimée. » Alice, aidante-aimante, page 57 du Petit Guide

Mais la furtivité qui va permettre à chacun, là où il est, de « renverse(r) le rapport de forces en inspirant de nouveaux comportements, innove(r), produi(re) du capacitaire là où la plupart ne voient que du vulnérable [...] » [23, p. 24] va de pair avec la recherche constante d'une certaine forme d'équilibre, visant ainsi à l'homéostasie du système dans lequel il évolue, homéostasie qui constitue le sixième point de la Charte.

Accompagnement par un programme de recherche

Dans quelle mesure l'expérimentation menée à Dax contribue-t-elle à l'amélioration de la qualité de vie, de la participation sociale et de la santé des villageois et de leurs aidants-aimants, des professionnels et des bénévoles ? C'est la question à laquelle souhaitent répondre les chercheurs de l'équipe bordelaise d'Hélène Amieva [...] « Nous nous intéressons aux facteurs psychosociaux qui modulent et déterminent les trajectoires de vieillissement, et les maladies qui lui sont associées. Nous nous demandons également dans quelle mesure les interventions innovantes psychosociales peuvent contribuer à ralentir la perte d'autonomie des personnes âgées, explique-t-elle. Actuellement, nous évaluons les effets réels du village sur les personnes en perte d'autonomie, et la validité des soins. »¹

Cette volonté d'accompagner l'action par la recherche « en vue d'administrer la preuve » (« proof of care ») cor-

¹ Alzheimer : À la découverte d'un village expérimental. Inserm, La science pour la santé (<https://www.inserm.fr/reportage/alzheimer-a-la-decouverte-dun-village-experimental/>).

respond au point 8 de la Charte « *Enquêter. Les humanités démocratiques* ».

Au point de départ de cette écriture partagée, il y a eu une demande, comme nous l'avons signalé plus haut, qui traduit, selon nous, un désir de mutualisation des compétences pour mener à bien cet accompagnement particulier dont soignants et aidants ont la responsabilité, chacun à sa place et avec son regard propre, mais ensemble. Ce compagnonnage, restreint dans le temps de l'activité d'écriture, mais à long terme quant à la prise en soins des malades, a permis de produire un livret qui, lui, pourrait être, à terme, un objet « instituant », élément de l'image du VLA, image qui va, dans les représentations publiques, progressivement se construire et s'affiner. Il est facile de voir ici une illustration du point 9 de la Charte : « *Le compagnonnage. Faire institution* ».

Fleury et Fenoglio ont intitulé le dernier chapitre de leur Charte « *La fresque. Demeurer et devenir* ». Le Village, en tant que bâti, est construit, permettant aux Villageois d'y demeurer, d'y habiter, au sens plein du mot. Mais en tant qu'institution, il n'est qu'au début de sa construction, même si cela fait quatre ans qu'il fonctionne. Son devenir sera ce que chacun des acteurs qui y seront « *en résidence* » comme patient, comme accompagnant professionnel ou comme aidant-aimant, en fera en l'habitant, en le faisant sien.

« [...] l'intérêt des proofs of care (preuve de soin) : expérimenter des conceptions et des propositions destinées à permettre à nos politiques publiques ou nos modes de vie d'être plus "efficaces" [...] » [23, p. 36].

Un questionnaire post-réalisation de deux pages a été envoyé fin janvier 2024 aux acteurs susceptibles d'y répondre. Il comprenait des items à renseigner sur une échelle à cinq cases (de très satisfait à très insatisfait) portant sur le processus organisationnel collectif, sur le processus de création individuel et sur la qualité de la production finale, une deuxième série d'items sur les effets attendus et/ou espérés du « *Petit guide* » en termes de oui, non ou ne se prononce pas et un espace de commentaire libre. Au-delà du très fort degré de satisfaction des co-auteurs pour l'ensemble des items, il est très intéressant d'analyser les réponses portées dans l'espace d'expression libre, déjà évoqué à deux reprises plus haut. Si nous avons souligné précédemment l'importance de l'expression des émotions pendant les temps d'échange, l'expérience de l'écriture permet de dépasser le niveau de l'empathie émotionnelle pour atteindre celui de la compassion, définie comme « le fait de se soucier du bien-être ou de la souffrance d'autrui, de vouloir son bien-être mais sans l'éprouver ou le simuler pour soi-même » [24, p. 113]. Il nous semble possible de qualifier le dispositif mis en œuvre comme lieu de manifestation d'un « *humanisme de la compassion* » (ibidem, p. 114) : « *regard humaniste* », « *idée originale, constructive, humaine* », permettant une « *compréhension bienveillante du malade et de son fardeau* », « *ça va déjà les aider à comprendre qu'ils ne sont pas seuls à vivre des moments aussi déstabilisants et douloureux* ».

Conclusion

Depuis la séance de dédicaces qui a réuni les différents co-auteurs le 11 janvier 2024, la question de la transmission, à l'origine de ce projet, réapparaît sous d'autres formes. Ainsi, la psychologue du Village utilise le « *Petit Guide* » comme support de groupe de paroles entre aidants-aimants, ce qui nous autorise à penser que ce « *Petit Guide* » acquiert là le statut d'« *outil pour le care* » [25]. Tout naturellement s'ouvre alors une double question : celle de la reproduction de ce qui pourrait se constituer en modèle et, conséquemment, celle de la formation des personnels susceptibles d'intervenir dans ce type de structures d'accueil de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

Au moment où d'autres départements français se lancent dans la réalisation de lieux de vie innovants comment l'expérience du VLA-HE peut-elle devenir ressource pour penser ces nouveaux projets ? Comment et avec quels outils se construiront les synergies visant le bien-être des personnes accueillies dans ces structures et des professionnels et bénévoles qui y travailleront ?

À l'instar du film *Les esprits libres* [26], portons le message qu'un autre accompagnement des vulnérabilités est possible, dans le partage du vécu ensemble, ici et maintenant.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Belin E. Une sociologie des espaces potentiels. Logique dispositive et expérience ordinaire. Bruxelles: De Boeck Supérieur; 2001 [296 p.].
- [2] Amieva H, Marie-Bailleul G. La prise en soins de la personne âgée en établissement médico-social. In: Goutte V, editor. Les parcours de soins dans les maladies d'Alzheimer et apparentées. Bruxelles: De Boeck Supérieur, Apprendre & réapprendre; 2023. p. 186–96.
- [3] Marie-Bailleul G, editor. Petit guide des aidants-aimants. Dax, France: Village Landais Alzheimer; 2023 [78 p.].
- [4] Gaille-Nikodimov M. Les ressources de la pensée du care. Pour un soin plus humain. Arch Philos 2020;4(83):41–58.
- [5] Comité consultatif national d'éthique. Avis 148 : Enjeux éthiques relatifs aux situations de vulnérabilité liées aux avancées médicales et aux limites du système de soins. Paris: CCNE; 2025 [56 p.].
- [6] Marie-Bailleul G. Le Village Landais Alzheimer, une structure innovante pour faire société malgré la maladie cognitive et les troubles psycho-comportementaux. Neurol Psychiatr Geriatr 2022;22(129):183–8, <http://dx.doi.org/10.1016/j.npg.2022.09.003>.
- [7] Entretien entre Jean-Philippe Denis et Norbert Alter, XERFICanal, Norbert Alter, Sciences Po — « L'innovation ordinaire » : le passage de l'invention à l'innovation — Research — xerficanal.com, consulté le 27 février 2025.
- [8] Entretien entre Jean-Philippe Denis et Norbert Alter, XERFICanal, Norbert Alter, Sciences Po — Une innovation n'est pas une

- bonne idée mais une idée qui devient bonne — Research — xerficanal.com, consulté le 27 février 2025.
- [9] Lefebvre des Noëttes V. *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions*. Toulouse, France: Érès, coll. « Espace éthique. Poche »; 2018 [224 p.].
 - [10] Lefebvre des Noëttes V. Comment écouter les malades d'Alzheimer ? D'une narrativité brisée à une éthique des petites perceptions. *Cliniques* 2023;2(26):46–57, <http://dx.doi.org/10.3917/clini.026.0046>.
 - [11] Milewski V. Faire le récit de soi et rester vivant ? La biographie hospitalière, un récit de soi face à la maladie grave. Jusqu'à la mort, accompagner la vie 2016;3(126):35–46, <http://dx.doi.org/10.3917/jalmalv.126.0035>.
 - [12] Engasser O. L'atelier d'écriture : une indication pour diminuer les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées au stade évolué. *Neurol Psychiatr Geriatr* 2014;14(84):354–60, <http://dx.doi.org/10.1016/j.npg.2014.08.004>.
 - [13] Clause-Verdreaux A-C. Reconnaître les expériences et les expertises. Retour sur les journées « Éthique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives ». *Rev Fr Ethique Appliquée* 2020;1(9):144–51, <http://dx.doi.org/10.3917/rfeap.009.0144>.
 - [14] Hejoaka F, Simon E, Halloy A. Définir les savoirs expérientiels en santé : une revue de la littérature en sciences humaines et sociales. In: Simon E, Halloy A, Arborio S, Hejoaka F, editors. *Les savoirs expérientiels en santé : fondements épistémologiques et enjeux identitaires*. Nancy, France: Presses universitaires de Nancy — Éditions Universitaires de Lorraine; 2020. p. 49–74.
 - [15] Buret L, Mellier J, Mahieu C. L'interdisciplinarité, un choix incontournable. *Santé conjuguee* 2021;97:37–9.
 - [16] Moulin P, Fraval J. Interdisciplinarité : regard croisé sur deux cultures de services hospitaliers. *Recherches Soins Infirmiers* 2004;79:19–30.
 - [17] Leroy S. Les espaces d'échanges pluri-professionnels : condition d'une pratique réflexive à dimension éthique dans les institutions médico-sociales ? *Ethique Santé* 2017;14(4):213–7, <http://dx.doi.org/10.1016/j.etiqe.2017.07.011>.
 - [18] Talpin J-M. Les aidants dans les représentations des professionnels de la gériatrie. *Gerontol Soc* 2020;42(161):101–16, <http://dx.doi.org/10.3917/gs1.161.0101>.
 - [19] Viennet H. Entendre les proches-aidants, une éclaircie à l'horizon. *Cah Psychol Polit* 2020;(37), <http://dx.doi.org/10.34745/numerev.1242>.
 - [20] Delroisse S. Le partage social des émotions chez le soignant en oncologie. *Psychooncology* 2020;9:26–30, <http://dx.doi.org/10.1007/s11839-015-0505-7>.
 - [21] Dickason R. Asclépios, Hygie, Chronos et Poséidon : le temps et les émotions au cœur du soin. *Manag Prospective* 2018;4(35):45–75, <http://dx.doi.org/10.3917/g2000.354.0045>.
 - [22] Jeantet A. L'éviction des émotions au travail nuit gravement à la santé. In: Le Garrec S, editor. *Les servitudes du bien-être au travail*. Toulouse, France: Érès; 2021. p. 89–109 [doi: 10.3917/eres.legar.2021.01.0089].
 - [23] Fleury C, Fenoglio A. Ce qui ne peut être volé. *Charte du Vers-tohlen*. Paris, France: Gallimard, Tracts; 2022 [45 p.].
 - [24] Ferry-Danini J. L'humanisme médical au-delà de l'empathie. *Arch Philos* 2020;4(83):103–20, <http://dx.doi.org/10.3917/aphi.834.0103>.
 - [25] Bailleul M, Marie-Bailleul G. Éthique de la sollicitude dans une unité cognitivo-comportementale : des « proofs of care » aux « outils pour le care ». *Neurol Psychiatr Geriatr* 2021;21(122):118–25, <http://dx.doi.org/10.1016/j.npg.2020.01.004>.
 - [26] Hagenmüller B. *Les esprits libres*. (film réalisé par). Aloest Films; 2025.