

## **Rompre l'isolement et cultiver le lien avec les aidants et les personnes atteintes de démence**

### **Le contexte avant la pandémie**

En mars 2020, au début du confinement, en plus de mon poste d'enseignement/de conseil, je travaillais à temps partiel dans un centre communautaire local à Édimbourg où j'étais depuis 6 ans. Mon rôle là-bas consistait à apporter un soutien social et émotionnel aux soignants et aux personnes de la communauté atteintes de démence. J'ai dirigé un club de déjeuner hebdomadaire adapté aux personnes atteintes de démence (« *Pauses déjeuner* ») et j'ai coordonné le programme d'amitié du centre pour les aidants familiaux (carers).

Le centre a été fondé dans les années 1980 et fonctionne dans un bâtiment d'église transformé qui avait été acheté par 3 autres églises locales pour en faire un centre communautaire. Le centre s'intéresse particulièrement à soutenir les personnes âgées, y compris les personnes atteintes de démence. Le PDG à l'époque où j'ai commencé à y travailler, avait un engagement de longue date avec l'Armée du Salut et l'éthique de la foi exprimée dans l'action pratique pour soutenir les personnes dans le besoin (de toutes confessions et sans) est un aspect majeur du travail du centre. Sur le plan administratif, le centre fonctionne comme une organisation laïque et dispose d'un large éventail d'employés qui peuvent ou non avoir leur propre foi. Dans mon cas, travailler en soutien aux aidants et aux personnes atteintes de démence a pour moi le sens d'une « vocation », bien qu'une partie de moi hésite à utiliser le terme de « vocation » pour décrire cet engagement.

Le groupe des *Pauses-déjeuners* gratuites a débuté en 2014, soutenu par des subventions, et se réunissait tous les vendredis à 13h00. Nous avons un repas chaud de 3 plats fourni par le chef du centre, suivi d'un programme d'activités en continu. Parfois, j'ai conçu et animé moi-même une activité, souvent basée sur la poésie interactive ou des histoires ; ou je faisais faire du « shibashi tai chi », un ensemble modifié de mouvements de tai chi qui étaient doux pour le corps et que le groupe adorait faire. Certains des mouvements étaient gracieux, comme « le cygne », et d'autres étaient ludiques, comme « jouer avec les vagues » ou « peindre un arc-en-ciel ». Au cours d'une de nos sessions créatives, nous avons créé ce que le groupe a appelé une « bannière de l'amitié ».

D'autres fois, nous avons des animateurs extérieurs. Une chanteuse locale était une invitée appréciée, entraînant le groupe dans la musique pop des années 40-80. Elle était diplômée en comédie musicale et avait un style chaleureux et dynamique. Elle jouait et chantait des extraits, répondait à des demandes, partageait de petites informations sur l'histoire de chaque chanson et racontait comment sa grand-mère les lui avait apprises.

Nous avons également eu des visiteurs des Musées nationaux d'Écosse (National Galleries), proposant leur série d'événements adaptés aux personnes atteintes de démence. Ils ont apporté des objets d'époque à examiner, des photographies anciennes et des chapeaux fascinants et ont dirigé des sessions interactives qui ont engagé les participants de manière flexible et adaptative, que ce soit par des sourires, des gestes ou des conversations.

Le Festival Luminare pour personnes âgées créatives (Luminare Creative Aging Festival) nous a fait bénéficier d'une représentation de « Curious Shoes » de Magdalena Schamberger, décrite comme « une performance collaborative pour les personnes atteintes de démence, leurs proches et ceux qui s'occupent d'elles. « Curious Shoes » offre la possibilité à une personne atteinte de démence de partager l'expérience de voir une pièce de théâtre de grande qualité, sans que cela soit une expérience stressante ou inquiétante. C'est une occasion d'être créatif, d'être vu et d'être entendu. »

Il y avait aussi des séances basées sur l'activité physique. Le centre s'est vu prêter un ensemble de tables de ping-pong dans le cadre d'un projet adapté aux personnes atteintes de démence et le groupe s'est bien amusé avec ces tables. Nous avons initié un partenariat avec la *Fondation Celtic Football Club*, qui nous a envoyé périodiquement des entraîneurs professionnels : ils nous ont donné, entre autres, l'occasion d'essayer des mouvements de boxe avec des gants de boxe, du golf en salle et de la danse, ainsi qu'une gamme de jeux de table.

La camaraderie, le soutien mutuel et l'amitié au sein du groupe *Pauses-déjeuner* ont été soulignés. En tant que facilitatrice, une oreille attentive était importante, en particulier dans les moments difficiles, quand une écoute ciblée pouvait être un réel soutien. L'accent sur l'activité créative a également beaucoup aidé. De nombreux membres du groupe ont expliqué que les *Pauses-déjeuner* étaient le point culminant de leur semaine, les aidant à ne pas se sentir seuls et leur offrant une occasion de se distraire.

Lorsque le confinement a commencé vers la fin mars 2020, nous avons dû fermer le bâtiment et le groupe *Pauses-déjeuner* n'a plus pu se réunir.

## **"The Isolation Times"**

Nous tous qui travaillions au centre avons dû contacter les différentes personnes et les groupes pour les informer de sa fermeture et prendre de leurs nouvelles. Ceux d'entre nous qui travaillaient dans les programmes de soutien social et émotionnel ont également commencé à passer beaucoup de temps au téléphone avec les personnes dont nous nous occupions et cela s'est poursuivi tout au long du confinement.

Dans notre programme d'accompagnement amical aux aidants, nous avons une équipe de bénévoles. La première adaptation que nous avons faite a été de passer d'une relation d'accompagnement amical en personne à une relation d'accompagnement par téléphone. Nous avons fourni aux bénévoles des sessions de formation en ligne pour leur nouveau rôle, s'ils le souhaitaient. Si un bénévole n'était pas en mesure de développer la relation d'amitié par téléphone, un membre de l'équipe du personnel reprenait le rôle de relation d'amitié téléphonique pour l'aidant, si celui-ci le souhaitait. Certains ont préféré suspendre ces relations, jusqu'à ce qu'il soit possible de se revoir en personne.

Pour le groupe *Pauses-déjeuner*, j'ai pris l'habitude de passer des appels téléphoniques à chaque membre du groupe tous les vendredis, le jour où on avait l'habitude de se réunir. J'ai également créé une newsletter interactive hebdomadaire appelée *The Isolation Times*.

Le premier numéro notait que le bulletin « a pour but de nous aider à nous maintenir connectés pendant ces périodes où nous devons rester à la maison ». Les participants du groupe *Pauses-déjeuner* ont tous souhaité que des copies imprimées leur soient envoyées par la poste, plutôt que de les recevoir par e-mail. Nous télétravaillions tous et mon rythme hebdomadaire est donc devenu : rédaction de la newsletter les samedis et dimanches, préparation des enveloppes prêtes à être postées, puis impression et envoi des newsletters le lundi. De cette façon aussi, chaque membre du groupe avait la possibilité de lire le bulletin avant que nous

ayons notre appel téléphonique habituel du vendredi. Les membres du groupe envoyaient des suggestions pour le bulletin ainsi que des photos, des poèmes ou des énigmes, de sorte qu'il est devenu un moyen d'interaction que beaucoup ont dit être un point culminant de leur semaine. J'ai inclus des aspects de ma vie dans la newsletter, comme des photos de lieux et d'animaux que nous pouvons voir dans la campagne des Scottish Borders ; j'ajoutais aussi une courte réflexion sur quelque chose qui avait attiré mon attention cette semaine-là. Cela a eu pour effet d'encourager le groupe *Pauses-déjeuner* à envoyer son propre matériel et a semblé devenir au fil du temps une partie de l'identité du groupe.

En arrière-plan pour moi, il y avait des problèmes de santé au sein de ma famille à l'étranger (États-Unis). Ma mère, qui souffre de démence, a emménagé dans une maison de retraite à l'été 2019. Lorsque la pandémie s'est déclarée en mars 2020, la maison de retraite m'a autorisée à avoir un appel Skype avec ma mère chaque semaine et c'est toujours le cas. Cela nous a permis d'avoir plus de contacts que dans les dernières étapes lorsqu'elle vivait seule dans sa propre maison. À l'automne 2020, mon père a également développé de multiples problèmes de santé et a fait plusieurs séjours à l'hôpital. J'ai commencé à me sentir tiraillée entre soutenir les membres du groupe *Pauses-déjeuner* avec le bulletin et les appels téléphoniques hebdomadaires et le temps et l'énergie dont j'avais besoin pour soutenir ma famille comme je le souhaitais. En décembre 2020, j'ai pris la décision d'arrêter mon travail avec les *Pauses-déjeuner* et j'ai quitté mon poste en février 2021. L'édition de *The Isolation Times* a été reprise par un autre membre du personnel. Le bulletin d'information se poursuit chaque semaine depuis son premier numéro et continue d'évoluer. J'ai appris récemment qu'il ne s'appelait plus *The Isolation Times*, mais qu'il avait un nouveau nom pour refléter les temps nouveaux.

## **Liberté, bienveillance et démence**

Mon retrait du rôle de soutien avec les *Pauses-déjeuner* en février 2021 m'a donné plus de disponibilité et d'énergie pour me concentrer sur ma famille et, au fil du temps, aussi sur mon conjoint dont la santé s'est détériorée à l'automne 2021. Cela m'a également donné l'occasion de commencer à construire ma pratique privée en tant que conseiller et à développer mon projet de recherche de thèse sur la liberté et la démence.

J'avais obtenu ma bourse de doctorat au Alzheimer Scotland Dementia Research Centre (Centre Alzheimer pour l'Écosse, de recherche sur la démence) de l'Université d'Édimbourg en décembre 2018. Je dispose d'une équipe de supervision interdisciplinaire représentant la psychiatrie, les sciences sociales et la théologie. Je suis une étudiante à temps partiel qui devrait terminer en novembre 2024. Mon projet de recherche initial était axé sur la liberté et la démence et devait se dérouler dans des unités spécialisées en démence (soins médicaux résidentiels). J'avais l'intention de recruter des participants à la recherche qui souffraient de démence et vivaient dans ces unités spécialisées. J'avais également l'intention d'interviewer des membres de la famille, du personnel médical/de soins et le personnel chargé de l'accompagnement spirituel. Lorsque la pandémie s'est déclarée, il n'y a plus eu d'accès aux unités spécialisées dans la démence et j'ai dû repenser mon projet pour le situer dans un cadre communautaire. Au départ, je visais à recruter à la fois des personnes atteintes de démence et des aidants ; cependant, le comité d'éthique de l'époque était prêt à approuver mon étude concernant les aidants en tant que participants, mais pas les personnes atteintes de démence. Par conséquent, mon étude en est venue à se concentrer entièrement sur les idées et les expériences des aidants concernant la liberté et les soins dans l'attention portée aux personnes atteintes de démence en cas de pandémie. Je recrute à la fois des aidants (familiaux) non rémunérés et des salariés (comme dans les EHPAD, les homes, les EMS) qui travaillent avec des personnes atteintes de démence.

## ***Théologie de la libération***

L'inspiration pour centrer mon étude sur la liberté est venue de l'expérience de la démence/des soins et des idées liées à la théologie de la libération (Gutiérrez, 1971) dont j'ai entendu parler pour la première fois dans les années 1990. Dans son sens le plus large, la théologie de la libération se concentre sur l'impératif d'une action sociale pratique visant à libérer les pauvres de l'oppression systémique à la fois à l'intérieur et à

l'extérieur de l'Église. Dans la théologie/spiritualité de la libération, le salut n'est pas seulement placé dans le domaine de « l'au-delà de la vie », mais est également conceptualisé comme des relations humaines justes et compatissantes dans l'ici et maintenant.

Gustavo Gutiérrez (1988) écrit :

Le péché est évident dans les structures oppressives... [C'est] la racine d'une situation d'injustice et d'exploitation... Le péché exige une libération radicale qui, à son tour, implique nécessairement une libération politique... Cette libération radicale est le don que le Christ nous offre. Par sa mort et sa résurrection, il nous rachète du péché et de toutes ses conséquences... C'est pourquoi tout effort pour construire une société juste est libérateur. Et cela a un impact indirect mais efficace sur l'aliénation fondamentale [du péché]. C'est une œuvre salvatrice, même si ce n'est pas tout le salut... Ceux qui réduisent l'œuvre du salut sont bien ceux qui la limitent à la sphère strictement « religieuse » et n'ont pas conscience de l'universalité du processus. Ce sont ceux qui pensent que l'œuvre du Christ ne touche l'ordre social dans lequel nous vivons qu'indirectement ou tangentiellement, et non dans ses racines et sa structure de base... Ce sont ceux qui refusent de voir que le salut du Christ est une libération radicale de toute misère, de toute spoliation, de toute aliénation (pp. 102-104).

Je vois des parallèles dans ce point de vue avec l'isolement social et l'aliénation que vivent souvent les aidants et les personnes atteintes de démence, une marginalisation qui ne peut être surmontée que par une réponse et une action communautaires compatissantes et libératrices. John Swinton (2017) écrit :

La clé est donc de créer des lieux d'appartenance où les personnes atteintes de démence et ceux qui leur offrent soins et soutien peuvent trouver un endroit qui leur appartient vraiment et dans lequel ils peuvent exprimer toute l'expérience de la démence - sa douleur, son affliction, et ses lamentations ainsi que ses joies et ses potentiels. Si... la démence est une condition relationnelle et spirituelle autant que neurologique, alors surmonter les modes destructeurs de la psychologie sociale malfaisante et le positionnement théologique négatif, nécessitera des formes particulières de relations personnelles pour rendre possible l'accueil, l'appartenance et le fait de vivre pleinement le moment avec les autres... Les façons dont les personnes atteintes de démence et leurs aidants sont définis et traités par la société fonctionnent souvent exactement à l'opposé... (pp. 278-279).

Lorsque j'occupais mon rôle de soutien, les aidants m'ont parlé de la pression et de la responsabilité qu'ils ressentaient pour entretenir des relations sociales et des activités avec et pour la personne atteinte de démence dont ils s'occupaient ; tout en perdant simultanément leurs propres relations et activités sociales et en faisant face à des défis financiers et pratiques sans cesse croissants. Ils se sentaient eux-mêmes abandonnés sans personne pour les aider ou les soutenir dans leurs activités de soins. Lorsque j'ai entrepris mes recherches pour ma thèse, je voulais m'assurer que j'entendais la voix des aidants par rapport à leurs propres expériences et réflexions sur la liberté et les soins dans la démence.

## **Entretiens avec les aidants**

À ce jour, dans mes recherches, j'ai interrogé 13 aidants : 2 sont rémunérés et les autres non. Huit sont des femmes, cinq sont des hommes. Les deux aidants rémunérés sont des femmes. J'ai utilisé un format d'entretien semi-directif qui comprend des questions ouvertes sur la liberté telles : « Que signifie la liberté pour vous, y compris dans le contexte des soins ? » et « Qu'est-ce qui vous aide à vous sentir libre ? ». Mes entretiens sont menés en ligne à l'aide de Teams. Avec un consentement éclairé, j'enregistre chaque entretien à l'aide d'un enregistreur numérique crypté. Ces enregistrements constituent les données de base de mes recherches. Le processus de transcription/analyse en plusieurs étapes, chronophage, a commencé et tous les entretiens seront retranscrits dans leur intégralité. Les participants ont également convenu que les entretiens pourraient être transcrits et anonymisés ou pseudonymisés pour la rédaction de ma thèse, mes articles académiques et mes présentations.

## ***Thèmes dans les données***

À ce stade de mes analyses itératives, j'ai provisoirement relevé quelques premiers thèmes issus des entretiens qualitatifs. Je vais en partager trois ici.

### ***La liberté en tant qu'exonération de responsabilité / disponibilité de soutien***

Le premier thème provisoire est celui que j'ai appelé « la liberté en tant qu'exonération de responsabilité / disponibilité de soutien », qui était particulièrement absent et pénible pour l'aidant. Cet aidant non rémunéré a expliqué que :

La liberté pour moi, c'est se détendre et ne pas avoir à faire attention tout le temps aux portes qui s'ouvrent et se ferment, juste faire ce que je veux, juste m'amuser, ce qui, espérons-le, finira par arriver. La mise en place des services sociaux prend du temps. Même quand je suis dehors, je ne peux pas m'arrêter et me détendre, hein. Je réfléchis encore, je me demande s'il est là. Je vérifie le GPS, parce que j'ai mon traceur sur lui, hein, et je vois s'il a bougé.

Ce thème de la « liberté en tant qu'exonération de responsabilité / disponibilité de soutien » a également été exprimé par une autre aidante non rémunérée, avec clairement le thème supplémentaire des barrières systémiques - l'oppression systématique même - comme étant contraire à la liberté. Cette aidante m'a écrit le lendemain de notre conversation enregistrée, pour ajouter d'autres réflexions sur son expérience. Elle a écrit :

Lorsque papa est sorti de l'hôpital, il a été ramené à la maison avec un gros paquet de couches, mais aucune autre information sur la façon d'en obtenir davantage. Lorsqu'il n'y en a plus eu, j'ai dû personnellement contacter le médecin généraliste qui a envoyé l'infirmière de district avec des couches de dépannage avant que nous puissions finalement organiser un approvisionnement régulier. Donc, pas vraiment de réflexion commune entre le système de sortie de l'hôpital et les soins personnels qu'il était supposé recevoir une fois à la maison ; ou comment s'y prendre pour en avoir si, comme pour nous, ce n'était pas automatique et sans aucune information sur la façon d'en obtenir, alors même que l'hôpital avait pris des dispositions pour que les visites du personnel soignant soient organisées dès le jour de la sortie. J'ai ensuite dû me battre pour obtenir d'autres services tels que la kiné, etc., qu'ils ne semblaient pas vouloir offrir au départ - je pense que mon père avait effectivement été « rayé » par tous à ce stade. J'étais stressée au-delà de ce qu'on peut imaginer, mais qu'en est-il de toutes ces autres pauvres âmes qui n'avaient personne comme moi pour défendre leur cause ?

Ensuite, et cela est également pertinent pour savoir quels sont vos droits humains et ce à quoi vous devriez avoir droit, lorsque la personne des services sociaux est venue nous voir à la maison après le retour de papa, elle m'a demandé « de quoi j'avais besoin ». Comment diable pouvais-je savoir « ce dont j'avais besoin » puisque je n'avais jamais été dans cette situation auparavant et que je ne savais pas quoi attendre de quiconque ou de tout service qui pourrait être disponible. J'estime donc que chacun devrait automatiquement se voir offrir ce à quoi il a droit en matière de soutien pratique et de services... J'étais très frustrée et finalement en colère par tout cela à l'époque, mais j'étais tellement submergée par mon rôle d'aidant que je n'avais ni l'énergie ni l'espace mental suffisants pour faire face à des tracas supplémentaires au-delà de ce que je devais déjà vivre et avoir à gérer à ce moment-là. Mon expérience était que seul le minimum de soutien de base, sous quelque forme que ce soit, était offert par les services sociaux lorsque papa est rentré à la maison car ils semblaient ne pas vouloir dépenser d'argent s'ils pouvaient éviter de le faire ; c'est pourquoi ils ont demandé ce dont j'avais besoin au lieu de savoir ce qu'il me/nous faudrait et ce que j'étais/nous étions en droit de recevoir, puis de l'offrir automatiquement.

... malheureusement, mon expérience m'a amenée à ne faire confiance à personne, ni dans la profession médicale, ni dans les hôpitaux, ni même dans les services sociaux, et j'ai appris que vous devez vraiment vous impliquer et/ou le faire vous-même si vous voulez que ce soit fait correctement. Vous ne pouvez compter que sur vous-même et comme j'ai beaucoup plus d'expérience... dans mes relations avec les professions médicales et hospitalières et avec les services sociaux, j'ai constaté que c'est presque toujours une bataille pour obtenir quoi que ce soit de n'importe lequel d'entre eux, car ils préfèrent traiter avec ceux qui sont dociles et ignorants en ces matières et qui ne demandent rien d'autre que ce qu'on leur donne à contrecœur.

Le soutien des différents groupes de soignants et... des associations caritatives dans le domaine de la démence, etc. est cependant, d'une manière ou d'une autre, inestimable.

L'aidante ci-dessus a parlé des Droits de l'Homme qui, au Royaume-Uni, sont énoncés dans la loi de 1998 sur les Droits de l'Homme et celle de 2010 sur l'Égalité. Une brochure produite pour les aidants par l'Institut britannique des Droits de l'Homme (BIHR) donne des exemples de violations possibles de l'Article 8 de la loi, dont plusieurs s'appliquent dans les deux exemples que j'ai cités ci-dessus.

L'Institut britannique des Droits de l'Homme (British Institute for Human Rights) (BIHR) (2012) note que : Si votre autorité locale ne vous fournit pas le soutien approprié - par exemple, des soins de répit adéquats et une évaluation appropriée de l'aidant lorsque vous en avez besoin - cela peut avoir de graves répercussions sur votre vie privée et familiale et pourrait constituer une violation de vos droits en vertu de l'Article 8.

Les exemples comprennent :

- Mauvaise santé, résultant de l'impossibilité d'accéder à un traitement médical ou de l'impossibilité de se remettre complètement d'un tel traitement à cause de vos responsabilités d'aidant familial. Vous pourriez également développer des problèmes de santé en raison des conséquences physiques et mentales de la prise en charge.
- Solitude et isolement, parce qu'être aidant familial signifie que vous aurez peut-être peu d'occasions d'avoir une vie sociale.
- Perte d'intimité et de vie familiale, par exemple si un être cher ou un membre de la famille est placé en établissement contre votre gré ou le sien, ou s'il est déplacé dans une maison éloignée de votre lieu de résidence.

N'oubliez pas qu'il est important de tenir les services sociaux (ou toute autre autorité publique) informés de toute difficulté que vous rencontrez dans votre rôle de de proche aidant, car ils sont responsables de la protection des droits, en vertu de la Loi sur les Droits de l'Homme.

### ***Paradoxe d'une liberté accrue lors du confinement***

Le deuxième thème provisoire est celui que j'ai appelé « le paradoxe d'une liberté accrue lors du confinement ».

Cette aidante non rémunérée a déclaré :

Le confinement m'a libérée à bien des égards en tant que proche aidant... Avant, je devais utiliser toutes sortes de moyens sournois pour m'assurer que si mon mari allait au pub, j'étais disponible pour le chercher. J'avais l'habitude de lui dire : « Je suis toujours sortie à 3 heures donc je peux facilement te récupérer. » Mais je faisais toujours quelque chose à 3 heures que je devais interrompre. Ou je devais m'arranger avec ses amis pour qu'ils le ramènent à la maison en toute sécurité après le football.

Toutes ces sournoiseries et ces difficultés ont cessé. Et je disais « Nous n'avons pas le droit de sortir ! » [Et] tout le monde était dans le même bateau. Il ne pouvait pas vouloir aller au pub car les pubs étaient fermés. Il ne pouvait pas vouloir aller au football car il n'y avait pas de football.

Nous avons fait beaucoup de choses avec la famille. Nous avons fait des tas de vidéos, de dessins animés et de chansons et tout pour les petits-enfants. J'aime faire des choses créatives. Nous avons pu développer toutes sortes de choses à faire ensemble à la maison. Des choses qui ne m'ont pas causé de stress, et toutes ces autres choses, je pouvais simplement les mettre de côté, vous savez. Donc c'était un peu à l'envers pour moi, vous savez. Le confinement m'a libérée du stress et de l'obligation de rester éveillée toute la nuit en pensant à la façon dont j'allais le garder dans la maison / en sécurité.

Au cours de l'entretien, elle se souvint d'un poème qu'elle avait appris à l'école et en récita les vers suivants :

*Des murs de pierre ne font pas une prison,  
Ni des barreaux une cage ;  
Les esprits innocents et tranquilles  
Y voient un ermitage.  
Si j'ai la liberté dans mon Amour,  
Et si dans mon âme je suis libre,  
Seuls les anges qui planent,  
Profitent d'une telle liberté.*

(De "A Althea, de la Prison" par Richard Lovelace)

Elle a relié le poème à son sentiment que la liberté n'est pas seulement une absence de contrainte, mais aussi une attitude, une façon de vivre le monde qui considère la liberté comme une réponse interne - un esprit en paix - quelles que soient les circonstances. C'est aussi une façon de voir qui fait partie de l'enseignement de la pleine conscience ; cette participante avait suivi un cours de pleine conscience au début du confinement, par le biais d'une organisation d'aide aux aidants et avait continué à la pratiquer, l'ayant trouvée très utile pour réduire sa détresse.

### ***La liberté comme orientation spirituelle / acceptation de la souffrance***

Cela rejoint le troisième thème des entretiens que j'ai provisoirement appelé « la liberté en tant qu'orientation spirituelle / acceptation de la souffrance », apparu dans l'un des entretiens avec une aidante rémunérée. Il ressort de la citation que celle-ci pratique le bouddhisme. Après notre conversation, elle m'a également envoyé d'autres réflexions. Elle a écrit :

Une question à laquelle j'ai réfléchi est de savoir comment je parviens à résister à la frustration, à l'irritation et à la colère de mon client lorsqu'il s'habille.

Je pense que la réponse est que j'accepte sa souffrance. Je pense que lorsque j'étais plus jeune, je trouvais plus difficile, voire impossible, d'accepter la souffrance de mes clients. Je le voyais comme quelque chose de mauvais qui devait être éradiqué. Cela m'amenait à résister à leur souffrance ; plutôt que d'accepter qu'il ne soit peut-être pas possible d'éradiquer ou de soulager complètement leurs souffrances, je m'y opposais. Cela a rendu mon travail avec eux insoutenable ; je n'ai pas pu continuer. C'était trop épuisant et déconcertant.

Maintenant que je suis plus âgée et que j'ai eu la chance de faire beaucoup de travail sur moi-même - spirituel, thérapeutique, développement personnel, appelez-le comme vous voulez - je suis capable d'accepter la souffrance de mon client. Je n'ai pas besoin d'y résister.

... Je pense que c'est pourquoi je suis capable de résister à entrer dans sa souffrance et comment j'y arrive... Maintenant que j'ai appris à accepter la souffrance, j'ai une plus grande liberté : je peux choisir de gérer mes émotions et mon énergie de façon à ce que cela nous serve, mes clients et moi.

Si quelqu'un voulait aller plus loin et me demandait comment j'arrive à accepter la souffrance des clients, je dirais que c'est parce que je me sens beaucoup plus en sécurité moi-même, j'ai une meilleure compréhension des systèmes (par exemple le système de santé), j'ai un sens plus aigu de ce qu'il m'appartient d'influencer et ce qu'il ne m'appartient pas d'influencer, et philosophiquement ou spirituellement, je trouve beaucoup de soulagement à l'idée que les humains existent dans le samsara.

La souffrance fait partie du samsara. Quand je vois les choses de cette façon, je suis capable d'accepter la souffrance. C'est comme quand vous marchez, vous ne dites pas : « Oh pourquoi ! Oh pourquoi dois-je BOUGER pour MARCHER ? J'en ai marre de devoir bouger quand je marche !!! Pourquoi est-ce que je ne peux pas marcher sans bouger ?! ». C'est absurde et une fois que vous réalisez cela, vous acceptez le mouvement inhérent à la marche. J'accepte la souffrance inhérente au samsara. Bien sûr, à côté de cela, il y a la notion que les êtres peuvent créer le nirvana à chaque instant à travers des actes d'amour, de compassion, de sagesse, de soins, etc. Le travail de soins me donne probablement une bonne occasion de pratiquer l'expérience du nirvana dans le samsara.

## Libération

Même à ce stade précoce de ma recherche, il y a des thèmes majeurs qui émergent et qui se rapportent aux significations personnelles de la liberté mais il reste encore beaucoup à entendre et à explorer.

Pour moi, les thèmes de mes données jusqu'à présent sont liés à la théologie de la libération, dont la pratique opère au moins à trois niveaux (Singer, 2018) :

1. Vaincre la pauvreté (libération des systèmes oppressifs) ;
2. Espoir dans la « libération du fatalisme » (libre arbitre) ; et
3. Libération du péché/communion avec Dieu.

Dans mes entretiens avec les aidants, les thèmes initiaux que j'ai évoqués plus haut me semblent se rattacher aux niveaux 1 et 2 :

1. Dans la démence/les soins, il existe une omniprésence de barrières systémiques. La libération sporadique de l'isolement ne survient que lorsqu'il existe des solutions systémiques et un soutien disponible pour aider à la prise en charge.
2. Il y a aussi de l'espoir dans la libération, conceptualisée comme la « liberté de choisir », qui, dans les deux citations de soignantes que j'ai partagées ci-dessus, est illustré par les idées de pratiquer le « nirvana dans le samsara » et dans le principe « Les murs de pierre ne font pas une prison. » Cette idée était présente pour une aidante non rémunérée qui pratique la pleine conscience et une aidante rémunérée qui pratique le bouddhisme.

L'espoir et la libération des barrières systémiques et de l'oppression grâce à une action communautaire compatissante sont nécessaires pour soulager la souffrance et l'isolement dans les soins aux personnes atteintes de démence. L'Évangile selon Luc, chapitre 4, versets 16-19, est l'un des nombreux passages de la Bible où la mission de libération est racontée :

*<sup>16</sup> Il vint à Nazareth, où il avait été élevé. Il entra suivant sa coutume le jour du sabbat dans la synagogue et il se leva pour faire la lecture.*

*17 On lui donna le livre du prophète Ésaïe et en le déroulant, il trouva le passage où il était écrit :*

*18 « L'Esprit du Seigneur est sur moi parce qu'il m'a conféré l'onction*

*pour annoncer la bonne nouvelle aux pauvres.*

*Il m'a envoyé proclamer aux captifs la libération*

*et aux aveugles le retour à la vue,*

*renvoyer les opprimés en liberté,*

*19 proclamer une année de grâce du Seigneur. »*