



La Souffrance, Pourquoi ?

LES SOIGNANTS QUI APPROCHENT LE CORPS DE PERSONNES QUI, MALGRÉ L'APPARENCE, S'ACCROCHENT À LA VIE, SONT BOUSCULÉS. ILS NE PEUVENT QU'AJOUTER, À CHAQUE ÉVÈNEMENT DIFFICILE, UNE ÉCAILLE DE PLUS À LEUR CARAPACE POUR MIEUX SE « BLINDER », SE COUPER DE LEURS ÉMOTIONS. ILS RÉALISENT ALORS DES SOINS QUOTIDIENS, DE FAÇON ROUTINIÈRE ET SYSTÉMATIQUE, FINISSENT PAR EN PERDRE LE SENS, PAR « FERMER LES YEUX ».

© SYNOCHICA/ARND BRONKHORST



# Accompagner des Personnes de Grand Âge

Un Trésor... au Cœur de Soi,  
au Cœur de l'Autre

Accompagner des personnes de grand âge, c'est comme chercher un trésor... au cœur de soi, au cœur de l'autre.

Je vais parler du monde dans lequel je navigue, où l'on ne sait pas que le mot transpersonnel veut dire, ni même que la psychothérapie peut rendre service. On y vit les yeux fermés, ou plutôt avec un champ visuel étroit, comme si plusieurs « mondes » se côtoyaient sans mettre qu'un autre « monde » en existence.

J'ai probablement choisi la médecine très tôt : vers l'âge de dix ans. J'ai quitté la maison pour aller retrouver mon frère et mon oncle, hospitalisés au bout de la route départementale qui passait devant la maison. J'ai bien exploré d'autres univers, mais je me suis inscrite à la faculté de médecine, une semaine après le bac, à tout juste 17 ans. Après un début allégre, mon enthousiasme s'est émoussé, passant par une panne de vocation en quatrième année. J'ai renoncé à passer l'Internat et à devenir un « Docteur Schweitzer », je ne voulais pas « sacrifier » ma vie à ma carrière. C'est beaucoup de souffrance pour accéder à certains diplômes médicaux, et aujourd'hui simplement à des études de médecine. Je n'y trouve pas vraiment de sens, ni le « formatage » à un mode de pensée.

## « L'INSTITUTION »

J'ai vite plongé dans le « monde » des hospices de la région lyonnaise, au ménage, puis aux soins, à faire la toilette de personnes plus ou moins vieilles, qui vivaient dans des salles communes : plus de 30 personnes dans une pièce carrée, dont certaines n'avaient pas même un mur à la tête du lit pour s'isoler au moins vers l'arrière. Je découvrais ce monde étrange où

JE DÉCOUVRAIS CE MONDE ÉTRANGE OÙ DES ÊTRES HUMAINS SONT LÀ, DU MATIN AU SOIR, INACTIFS, PASSIFS, SANS IDÉAL, INCOMPRÉHENSIBLE POUR MOI QUI CROQUAIS LA VIE À CET ÂGE DE PROJETS, D'UTOPIES.


des êtres humains sont là, du matin au soir, inactifs, passifs, sans idéal, incompréhensible pour moi qui croquais la vie à cet âge de projets, d'utopies. Qu'ont-ils fait pour en arriver là ? Quelle est leur part de responsabilité, celle de la société ?

On accédait dans une cave voûtée en descendant quelques marches. La lumière du jour entrait par un hublot en demi-lune, à hauteur du trottoir, en face des escaliers. Avant de savoir ce qu'il y

avait là, quand je passais devant cette ouverture, j'entendais des cris. Cela m'intriguait, mais je n'en cherchais pas vraiment l'origine. J'y ai trouvé des personnes, confinées dans des lits, de part et d'autre d'un couloir central. Des personnes, que l'on changeait et nourrissait de façon mécanique, fermant les yeux et les oreilles à ce qu'elles émettaient. Plus tard, lorsque j'ai fait des remplacements d'infirmière, si j'entendais le chirurgien dire « il faut l'envoyer aux chroniques », je savais ce que cela voulait dire, j'en frémissais. Mais n'analysais pas...

Étudiante, en stage d'externe dans un hôpital renommé, j'avais remarqué que le « patron », lors de la grande visite, n'entrait jamais dans certaine chambre. La porte restait close le plus souvent. Parfois, une infirmière y entrait. J'entendais alors des gémissements discrets. J'ai questionné l'interne : « ça ne sert à rien d'y aller, il n'y a plus rien à faire », « Plus rien à faire ». La médecine serait impuissante à guérir ? « Plus rien à faire », mais la personne, derrière la porte, elle est pourtant bien là, je l'entends ! J'ai alors entendu parler des « cocktails », mélanges de sédatifs, prescription faite sous le manteau, transmise par l'interne à l'infirmière qui allait poser la perfusion, j'imagine avec quel poids sur la poitrine... Je croyais que cette décision, gravissime, était prise après une profonde réflexion...





La Souffrance, Pourquoi ?

COMME IL EST INSUPPORTABLE DE PENSER  
QU'ON PUISSE ÊTRE MALTRAITANT ALORS QU'ON EST LÀ  
POUR « SOIGNER », ON NE REGARDE PLUS LA PERSONNE,  
ON LA TOUCHE ET LA CONSIDÈRE COMME UN OBJET.

On assurait que « la famille était d'accord »... Je n'ai rien dit !

J'ai été acteur ou témoin d'actes barbares qui me font frémir encore : gratter à la lancette des ulcères de jambe sans analgésie, si besoin aidée d'un aide-soignant costaud pour maîtriser la personne. C'était la meilleure manière de « guérir », selon les connaissances « scientifiques » d'alors. Demander à une maman de tenir sur ses genoux son enfant hurlant pour réaliser des soins de gorge, de nez ou d'oreilles. Pratiquer des curetages aux femmes qui avaient fait une tentative d'avortement à cette époque où c'était illégal, consciemment sans anesthésie, « pour qu'elles s'en souviennent », disait le chirurgien... C'était inhumain. Mais je ne me suis pas révoltée : comment le « dire », dans cet univers où cela semblait dans l'ordre des choses ?

Fin des années 70, débuts du SAMU, un étudiant en médecine sortait alors seul avec un chauffeur non spécialisé. Il fallait, outre « secourir » dans des contextes parfois improbables, errer d'un établissement à l'autre pour faire accepter des patients plus ou moins « recommandables », selon l'intérêt de leur cas. Malgré une formation spécialisée, plus je « sortais », plus j'avais de « la bouteille », plus je stressais, moins je me sentais à la hauteur.

Il y a bien quelques bons souvenirs, comme ce confrère qui, silencieusement, faisait un infarctus du myocarde au bord d'une route : les événements se sont enchaînés comme dans un rêve, il m'a filé trois fois entre les mains pendant le trajet. Je conserve précieusement son courrier de remerciement, mais c'est lui que je remercie d'avoir mobilisé son énergie pour nous sortir de ce mauvais pas.

La médecine d'urgence a fait du chemin. Elle garde des allures de cow-boy, mais il faut bien admettre que dans ces circonstances critiques les états d'âme ont peu de place. Cependant, des psychologues interviennent maintenant... les horreurs et leurs séquelles ont finalement été décrétées « non ordinaires ».

### LES SOINS PALLIATIFS

J'ai travaillé avec le Dr LOÏC RÉVILLON, à l'origine de la première unité provinciale de soins palliatifs (1986). Notre démarche reposait sur un constat navrant, d'impuissance à « guérir » des personnes de plus en plus âgées, hospitalisées dans un espoir inadapté. Ce courant a contribué à l'évolution des traitements de la douleur, des symptômes « désagréables » des personnes en fin de vie, et de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies incurables. Il a fallu découvrir l'importance de l'accord autour d'un objectif de soin, cohérent et partagé. C'est ainsi que lorsque la décision de « passer en soins palliatifs » était prise et consensuelle, nous vivions, avec la personne et son entourage, des situations bien plus confortables. Mais... ce n'était pas si simple : responsable alors d'un service de 420 places d'hébergement, en sous-effectif médical notoire, j'ai eu l'impression terrible d'avoir, seule, presque chaque jour, une sorte de droit de vie et de mort, à porter la responsabilité de la décision : oui ou non on perfuse ou autre geste invasif (potentiellement salvateur si la personne avait été en bonne santé). Il a fallu un « trop-plein » des équipes pour que je prenne simplement conscience de la carapace dont j'étais en train de m'affubler.

Les soignants qui approchent le corps de personnes qui, malgré l'apparence, s'accrochent à la vie, sont bousculés. Ils ne peuvent qu'ajouter, à chaque événement difficile, une écaille de plus à leur carapace pour mieux se « blinder », se couper de leurs émotions. Ils réalisent alors des soins quotidiens, de

façon routinière et systématique, finissent par en perdre le sens, par « fermer les yeux », d'autant que les organisations répondent mieux aux problématiques de l'Institution qu'aux besoins et aux désirs des personnes. Il y a la loi, mais aussi les règles occultes, implicites, les pressions entre professionnels, particulières à chaque lieu, sorte de « chape » institutionnelle.

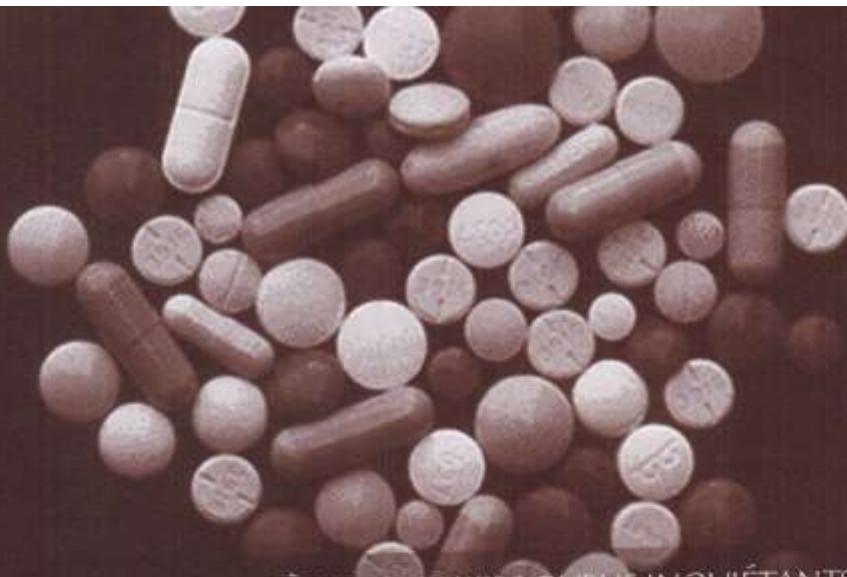
Les personnes qui y sont accueillies, sont chaque jour malmenées : rythmes de vie non respectés, oubliés : de frapper à la porte du « logement » avant d'entrer, d'attendre la réponse, du regard attentif et chaleureux, des mots de présentation, de bienvenue, du geste gratuit, de convivialité, de complicité : techniques et gestes brusques, parce qu'on n'a pas appris. Si ces personnes sont dans une autre réalité sensorielle, elles ne comprennent pas ce que vient faire cet intrus dans leur chambre, elles se sentent agressées, se défendent, s'opposent aux soins, contraignant le soignant à réaliser un soin « de force ». C'est la cause directe de la plupart des conduites d'agitation et d'agressivité de personnes souffrant de troubles cognitifs (maladie d'Alzheimer, maladies dites apparentées). Comme il est insupportable de penser qu'on puisse être maltraitant alors qu'on est là pour « soigner », on ne regarde plus la personne, on la touche et la considère comme un objet. C'est ce à quoi YVES GINESTE et ROSETTE MARESCOTTI<sup>(9)</sup> m'ont ouvert les yeux. Je les ai rencontrés en 2001, et les ai accompagnés pendant plus de dix ans. Ils ont découvert le « monde » du soin, dans les années 80, et ce qu'ils ont vu les a tellement sidérés, qu'avec beaucoup de bon sens et de savoir-faire, ils ont consacré leur vie en réaction à cela. La réponse qu'ils apportent, simple et facilement compréhensible, est très concrète, directement applicable et efficace : elle consiste à maintenir vivant en chacun ce lien qui nous confirme que nous sommes membres de la même espèce, l'humanité, en professionnalisant les « piliers » de ce qui a pris le nom d'humanité<sup>(9)</sup> : regard, parole, toucher, verticalité, éléments indispensables à la survie d'un nouveau-né, comme d'un grand vieillard, qu'il soit malade ou impotent, au cours de toute relation, y compris de soin. Nous avons, ensemble, pu démontrer que les comportements d'agitation qui se produisaient au cours des soins étaient réduits de 83% lorsque les soignants appliquaient la méthode<sup>(9)</sup>. Aucun médicament, à ma connaissance, n'est aujourd'hui aussi efficace et sans effet secondaire !

J'ai été « brassée » par « l'institution ». Les personnes qui y résident ont déposé les armes. Certaines n'en ont peut-être jamais vraiment porté, qui sait ? La vie réclame beaucoup d'énergie. Lorsque l'on est nourri-logé-blanchi et que les initiatives ne sont pas favorisées, cette énergie se met en berne. Où sont-elles vraiment, ces personnes, aujourd'hui, perdues dans des corps douloureux qui ne leur semblent plus d'aucune utilité ? Ce corps, qu'elles ont elles-mêmes soigné, puis, au bout du chemin, fait soigner par un « corps soignant » formaté à s'occuper du corps, juste un peu de l'esprit, au point qu'il a perdu le sens de ses actes. Les soins de l'âme sont confiés aux ministres de la religion, ils sont tabous en ces lieux, sauf peut-être pour les obsèques. Mais la souffrance des soignants, la souffrance des personnes soignées, la perte de sens, deviennent de telles évidences que l'on ne peut qu'imaginer que cela ne peut durer... Par quel bout commencer ? Changer soi-même est aujourd'hui ma seule réponse.

### LA « MALADIE »

Je voudrais parler aussi d'Alzheimer. Cette « maladie », pour moi emblématique de la médicalisation de la vieillesse,





DÈS LES PREMIERS OUBLIS INQUIÉTANTS,  
VOUS ÊTES ORIENTÉ VERS UNE « CONSULTATION MÉMOIRE ».  
UNE « ÉTIQUETTE » VOUS EST DONNÉE, QUI PEUT ALLER DE  
« MALADIE D'ALZHEIMER » À « DÉMENCE DE TYPE ALZHEIMER »,  
OU « TROUBLES COGNITIFS LIÉS À L'ÂGE », OU ENCORE  
« DÉMENCE MIXTE », « DÉMENCE À CORPS DE LÉWY », ETC.

## La Souffrance, Pourquoi ?

**NICOLE SICARD** est gériatre. Après une carrière hospitalière, elle se prépare à mettre en œuvre les enseignements reçus de diverses expériences dans une pratique libérale.

[nicole.sicard@wanadoo.fr](mailto:nicole.sicard@wanadoo.fr)

1. Auteurs de la méthodologie de soin « GINETTE-MARESCOTTI », dite « Humanitude ». Aujourd'hui 50 formateurs assurent environ 800 stages en intra de 4 jours par an en France, car c'est le temps minimum nécessaire pour changer le regard sur le soin. La méthodologie se développe à l'étranger : Canada, Suisse, Belgique, Portugal, Allemagne, Japon, et bientôt la Chine...

2. YVES GINETTE et JÉRÔME PELLISSIER : « Humanitude », Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux, Editions Armand Colin.

3. Evaluation de l'impact de la méthodologie de soin GINETTE MARESCOTTI dite "Humanitude" lors de formations in situ, Revue de Gériatrie, Actes du colloque international sur les approches non médicamenteuses de la maladie d'Alzheimer, Juin 2008.

4. [http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1231960/place-des-medicaments-du-traitement-symptomatique-de-la-maladie-dalzheimer-fiche-bum?xtmc=&xtcr=1](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1231960/place-des-medicaments-du-traitement-symptomatique-de-la-maladie-dalzheimer-fiche-bum?xtmc=&xtcr=1) Elle a aussi considéré que l'on ne pouvait plus attribuer un progrès thérapeutique à ces produits dans la prise en charge de la maladie.

5. <http://www.youtube.com/watch?v=4IJPXTs6Ro>

6. <http://www.agisme.fr/>

7. [http://www.dailymotion.com/video/xo3yv5\\_li-fait-si-bon-vieillir\\_webcam](http://www.dailymotion.com/video/xo3yv5_li-fait-si-bon-vieillir_webcam)

8. MARIANNE DUBOIS, La présence ou le défi de l'incarnable.

inquiète. Son apparition est le début d'un difficile parcours pour la personne et son entourage, elle devient une hantise pour les Français (qui la classent seconde derrière le cancer dans les maladies les plus redoutées).

J'ai tenu une consultation « mémoire », dans les années 90, conforme aux critères universitaires. C'est alors que quelques « cas » m'ont réveillée de mon adhésion aveugle au modèle proposé. Cette dame, par exemple, déjà bien touchée, que j'ai diagnostiquée « Alzheimer » selon les règles de l'art. Je l'ai vue, en deux années, récupérer intégralement toutes ses facultés ! Nous avons simplement réglé des douleurs de dos invalidantes, et elle a trouvé une collectivité qui lui a permis de quitter une solitude insoutenable. Autre exemple, cet homme, dont les troubles ont lentement évolué, jusqu'à un stade où un nouvel équilibre familial s'est créé. Il est alors resté stable pendant plusieurs années. Ce n'est pas le schéma classique de la « maladie », dont l'évolution est dite inéluctable : soit j'avais fait une erreur diagnostique, soit le concept n'était pas si bien cadré que cela.

Si la première hypothèse est possible, la seconde est inquiétante ! Comment annoncer un diagnostic (démarche recommandée par la Haute Autorité de Santé) qui a de telles conséquences sur la vie d'une famille, alors qu'il est en fait relativement incertain (on annonce d'ailleurs le plus souvent : diagnostic « probable » ou « fortement probable ») !

Et quelle part cette affirmation prend-elle dans l'évolution de la maladie ? L'impact peut aussi avoir des conséquences dramatiques pour l'entourage : je pense à cette personne, que j'ai connue à son entrée en maison de retraite après la mort de son époux. Nous nous sommes rendus compte que cet homme avait quasiment séquestré son épouse depuis l'annonce diagnostique, il ne voulait pas que « ça se sache » !

L'attitude de notre société autour de ce « phénomène Alzheimer », si elle présente l'avantage de mettre en œuvre la solidarité et d'attribuer certains moyens, prend une tournure déroutante : dès les premiers oublis inquiétants, vous êtes orientés vers une « consultation mémoire », le territoire français en est couvert. Une « étiquette » vous est donnée, qui peut aller de « maladie d'Alzheimer » à « démence de type Alzheimer », ou « troubles cognitifs liés à l'âge », ou encore « démence mixte », « démence à corps de Léwy », etc. Il n'y a pas, en fait, une maladie mais plusieurs, qui provoquent ce qu'on appelle un « syndrome démentiel », et le diagnostic n'est pas si simple à établir du vivant de la personne. Le nombre de cas d'Alzheimer aujourd'hui est estimé à 10% des plus de 65 ans, 50% des plus de 90 ans... JUDES POIRIER, gériatologue québécois, a extrapolé qu'à 150 ans, ce serait 100% d'entre nous qui serions atteints ! Une maladie qui touche tout le monde est-elle encore une « maladie » ?

Alors que des facteurs de risque commencent à être reconnus (en France, car ils le sont dans d'autres pays depuis plus longtemps), il pourrait être logique d'étudier la situation, de mieux cerner non seulement les troubles mais aussi les facultés intactes, d'analyser les éléments qui y ont contribué, d'en rechercher autant que possible le sens, pour la personne et son entourage. Aujourd'hui les finances sont essentiellement consacrées à l'hébergement (ou à ses alternatives) et à la recherche du médicament miracle.

Les traitements actuellement sur le marché, uniquement symptomatiques, ne sont pas vraiment efficaces, comme le rapporte la commission de la transparence de la HAS qui a « estimé que le service médical rendu par les médicaments du traitement

symptomatique de la maladie d'Alzheimer était faible.<sup>(4)</sup> » Ils sont pourtant distribués à grand renfort d'une publicité qui conforte l'image terrible de la maladie : il faut « lutter contre ». Ainsi, un laboratoire l'illustre par un tigre rugissant, faisant face à un homme, rugissant... Cette notion de « bête à abattre » est d'ailleurs reprise par le corps médical comme le montre la couverture de la revue du conseil de l'ordre des médecins, « Alzheimer, la catastrophe annoncée »...

Dans les discours politiques, être âgé est d'ailleurs une catastrophe... Mais à force d'être perçus comme des catastrophes, peut-être les « vieux » vont-ils se révolter ? Les « Panthères grises<sup>(5)</sup> », l'« Observatoire de l'Âgisme<sup>(6)</sup> », en sont de beaux exemples. Et les « jeunes », qui commencent à mesurer l'intensité de la question, vont-ils élever le ton, comme l'émouvante Alma<sup>(7)</sup>, lycéenne lauréate du 15<sup>e</sup> concours des plaidoiries du Mémorial de Caen.

### LIEUX DE SOINS OU LIEUX DE VIE ?

Aujourd'hui, les « vieux », devenus des « malades » grâce à la formalisation de toutes sortes de maladies (dont Alzheimer), ont besoin de soins. Ils sont donc « placés » en maison de retraite, lieux de « soins » où l'on ne sait, en fait, pas vraiment faire des lieux de « vie », prônés par les textes réglementaires et pourtant sans moyens ? Sur le terrain, c'est la confusion.

Madame C. me pose chaque jour une « colle » : elle crie, du matin au soir, et parfois sans qu'aucun n'y trouve ni raison ni réponse. Elle s'exprime, avec des mots, mais ne peut nous préciser son ressenti. C'est épuisant, pour elle, pour nous. Cette charge émotionnelle qu'elle transmet nous remue, nous émeut, nous agace, nous épulse, sans parler de l'image que donne l'institution aux visiteurs et hors les murs. Elle me pousse, après bien d'autres au long de ma carrière, à chercher, en moi, des ressources. Comment l'aider ? A me poser en face d'elle, un message enfin m'est venu : une prière. Je lui ai proposé le Notre Père. Elle s'est apaisée, un temps. Quel sens a cette souffrance, pour elle, pour nous ?

MARIANNE DUBOIS nous dit : « Un âge avancé nous donne toutes les audaces, par exemple celle de secouer les vieilleries poussiéreuses que la mémoire a déjà partiellement endommagées. Il nous permet de nous dépouiller complètement de ce vernis craquelé pour retrouver le noyau étincelant de l'être qui nous appelle depuis toujours.<sup>(8)</sup> »

Saurions-nous, soignants, retrouver ce joyau étincelant ? L'heure de la vieillesse nous en donnerait l'occasion. Le carcan, hors de notre conscience, cultivé toute la vie, présente au bout du chemin un risque élevé d'explosion, libérant ce qui n'a pu s'exprimer. Cette sorte de chaos que peut être la vieillesse, est le fruit d'une longue maturation. Ce serait bien, évidemment, d'agir en amont. Mais nous sommes le nez dans le guidon, la situation actuelle est inédite, autant de personnes à soulager. Commencerions-nous, soignants, à retrouver notre âme, notre être profond, sans chape et sans carapace, à « marcher dans nos pompes », que nous pourrions mieux aller chercher, dans les yeux des personnes aidées, l'éclat de la dignité, la flamme de la Vie.

La médecine conventionnelle aurait à mieux « voir » ce qu'elle fait, analyser, admettre ses limites, prendre conscience qu'elle a besoin des autres médecines.

Les autres médecines apporteraient leur contribution dans un objectif de santé, sans, comme trop souvent, condamner, ou désespérer.

Alors pourrait s'engager un chemin de réconciliation... ●