

# La santé mentale des personnes âgées

## L'âge et la santé mentale

Les effets désastreux de la canicule de cet été ont enfin attiré l'attention sur la fragilité particulière du grand âge aux agressions extérieures. Cette fragilité n'est pas seulement physique, elle est aussi mentale : c'est dans cette conviction que nous avons demandé au début de cette année à "L'office Aquitain de recherches, d'études, d'information et de liaison sur les problèmes des personnes âgées", de bâtir avec nous un numéro de Pluriels sur l'aspect social et médico-social des troubles mentaux de l'âge. C'est ce numéro que voici. Il n'a pas la prétention de couvrir l'ensemble de la problématique de ces troubles et nous avons l'intention de faire suivre ce numéro d'un autre qui s'intéressera plus précisément à la place de la psychiatrie dans la prise en charge de la santé mentale des vieillards. Mais, dès à présent, les textes de ce numéro permettent de penser que la santé mentale est, chez les personnes âgées, la clef de leur santé générale ; la solitude et l'abandon ou elles sont reléguées ou se relèguent elles-même majeure dangereusement les atteintes qu'elles subissent et, principalement, les dépressions où la dépréciation de soi ne permet pas, sans présence et aide extérieures, de s'en sortir et – de survivre. D'où l'importance ici soulignée, des réseaux de proximité et de la formation de leurs professionnels. D'où la nécessité de protéger l'individu en le respectant afin de lui conserver ou de lui rendre le juste souci de soi sans lequel la vie perd son sens, et de réveiller notre société au soin et à la considération due à l'autre quelque soit l'âge auquel la médecine, la chirurgie et l'hygiène lui ont permis d'arriver.

R. Lepoutre ●

## Droit au choix, droit au risque au grand âge<sup>(1)</sup>

### Une éthique pratique pour sortir d'un nouvel enfermement

#### L'évolution des pratiques

Les établissements accueillant des personnes âgées subissent continuellement une pression toujours plus forte pour normaliser leur fonctionnement et rationaliser leurs dépenses.

En l'espace de quelques années, la grille AGGIR, la Prestation spécifique dépendance, la nouvelle

tarification, la référence à des critères qualité, la notion de responsabilité brandie en bouclier, la judiciarisation croissante de tous les secteurs de la vie civile ont conduit les décideurs, les administrateurs et les dirigeants à centrer leurs analyses sur le fonctionnement formel des institutions, avec le risque de négliger l'aspect plus informel de la

(suite page 2)

(1) La réflexion conduite ici est directement issue d'un dispositif mis en œuvre par la Fondation de France sur le thème "dignité des personnes âgées, droit au choix, droit au risque et responsabilité" auquel 140 professionnels et retraités ont participé à divers titres. Huit groupes de composition pluridisciplinaire ont fonctionné en région. Les responsables de ces groupes ont, dans un second temps constitué un groupe national dont nous avons assuré l'accompagnement.

#### AU SOMMAIRE

Editorial : La santé mentale en première ligne	2
Droit au choix, droit au risque au grand âge	3
Un enfermement au carré	6
L'épuisement professionnel en gérontologie : un problème de santé publique	8
Quelle place pour la psychiatrie dans les nouveaux dispositifs de coordination gérontologique ?	12
La santé mentale en gérontologie	15
La santé mentale des aidants : impératif de santé publique ou enjeu de société ?	21
Comment les personnes âgées parlent-elles de leur dignité ?	23
Deux commentaires : • La subjectivité en première ligne • Pour un abord global	27

## LA SANTÉ MENTALE EN PREMIÈRE LIGNE

Par leur fréquence, la gravité de leurs conséquences, l'importance numérique des personnes concernées, les troubles mentaux des personnes âgées concernent chacun d'entre nous.

**éditorial** Avec une espérance de vie en croissance continue, et des ressources pour l'instant stagnantes en terme de dispositif de prise en charge, c'est l'interaction entre les différents professionnels qui s'impose.

Ce numéro de Pluriels ne porte pas sur la question du vieillissement de la population Française, si mal pris en compte aujourd'hui ; il se focalise sur l'abord actuel de plus en plus global des réponses à donner. Doivent alors toujours être conservés en mémoire les facteurs d'inégalité devant l'âge ; le sexe, le niveau de revenus, l'isolement, la zone de résidence, la cessation d'activité, le niveau culturel...

L'insertion sociale, le niveau de consommation, l'occupation du temps, l'état de santé sont des paramètres individuels s'imposant lors de toute prise en charge sanitaire ou sociale. Leur interdépendance milite en faveur d'une globalisation, telle que, depuis longtemps déjà, les gériatres et les gérontologues le préconisent. L'aspect santé mentale est omniprésent et, s'agissant de la prévention, elle est une clef de la santé tout court.

Concourant aux soins, l'aspect psychiatrique devient dès lors un maillon dans un ensemble plus vaste.

Beaucoup reste à faire en terme de moyens matériels, de formation, de déstigmatisation. Beaucoup aussi pour chaque individu, en termes de souci de soi afin de préparer au mieux sa propre vieillesse et de parer à l'abandon où notre société laisse souvent les personnes âgées. Ce numéro à pour ambition de faire connaître et donc décloisonner les actions des différents professionnels destinés à répondre, par un travail conjoint, à la question globale posée par le vieillissement.

C. Bonal ●

## Droit au choix, droit au risque au grand âge (suite)

vie institutionnelle qui n'est pas superposable à ce que l'administration peut en dire.

Une organisation trop rigide alliée à un souci d'écarter tout risque de mise en cause de la responsabilité des professionnels peut conduire à l'enfermement, à la négation progressive de la liberté, du droit au risque et du droit au choix des personnes âgées vivant en établissement, mettant à mal la dignité même de ces personnes comme expression d'un droit fondamental reconnu à tout être humain. Ainsi, le droit au choix est celui de l'exercice de la liberté qui ne peut être dissociée de celle de la responsabilité. Le regard des professionnels est-il lui responsable ou abusif ? Responsable, c'est-à-dire conforme aux lois et aux obligations professionnelles déontologiques ? Abusif, c'est-à-dire utilisant une position dominante pour imposer sa propre conception des choses en fonction de préférences, de répulsions, d'habitude, de routine, de surprotection, etc...

Le grand âge peut être marqué par la faiblesse, l'angoisse, la douleur, les maladies. Ces circonstances influencent les attitudes de la personne et peuvent obérer son jugement. Il appartient aux professionnels à qui ces personnes âgées malades se confient ou sont confiées, de discerner si l'expression de la volonté est altérée par ces circonstances pathologiques, si une action sur la pathologie peut changer l'expression de la volonté ou si, au contraire, il y a lieu d'en prendre acte et d'agir en conséquence.

### La judiciarisation : un risque d'enfermement des pratiques

Les États-Unis vivent depuis une quinzaine d'années à l'heure de la judiciarisation de la vie quotidienne. Cette évolution nous inquiète et devant elle nous avons tendance à limiter prématurément le risque imaginé, à nous désresponsabiliser. La frilosité des professionnels qui mesurent avec circonspection leur niveau de risque avant d'agir en est un des symptômes. Cette recherche de sécurité, cette volonté de sécurisation ne va pas dans le sens du bien-être des personnes âgées et des professionnels, de l'innovation et d'une évolution positive des droits.

Les pratiques sécuritaires prennent source et se nourrissent des craintes liées aux responsabilités sans qu'elles soient réellement évaluées. Le droit administratif oblige les responsables de structures "à ne pas mettre en danger les personnes qui leur sont confiées". Le directeur est donc invité à faire preuve de "précaution". La précaution n'est pas prévention. Dans la prévention, on a identifié ce dont on voulait se protéger, alors que dans la précaution, la référence au danger est beaucoup plus large et indéterminée.

Par ailleurs, il ressort assez nettement de l'ensemble des travaux que les conduites sécuritaires développées par les soignants et les professionnels, loin de réduire les risques auxquels

s'exposent ou sont exposées les personnes âgées contribuent à déplacer le risque et parfois à l'accroître en transformant sa nature : ainsi l'enfermement pour éviter les fugues qui peut inciter certaines personnes désorientées à se défenestrer.

Il est à noter que de façon inconsciente, les professionnels ont spontanément tendance à hiérarchiser les risques auxquels eux-mêmes et les personnes dont ils s'occupent sont exposés : les risques de chutes et de fugues sont généralement surévalués alors que ceux liés à la perte d'intégrité psychique et sociale sont facilement minimisés. À l'évidence, la sensibilité des professionnels se porte davantage sur les conduites à risque accidentel dans lesquelles le défaut de surveillance et leur responsabilité pourraient être plus facilement mis en cause. La maîtrise des risques est un des critères les plus pointus de détermination du niveau d'autonomie de l'individu : "L'apprivoisement élémentaire des risques liés au seul fait de vivre accompagnée l'existence de tout homme" (Le Breton 1995). Appliquée aux personnes âgées dites "fragiles" cette considération nous conduit très rapidement à établir que faute de leur reconnaître le droit de prendre des risques, la collectivité parvient à leur contester toute autonomie. C'est sans doute de là que provient l'empressement à caractériser de dépendantes ces mêmes personnes. Dès lors, il ne saurait plus être question de leur laisser prendre des risques puisque leur fragilité renvoie à la responsabilité de celles et ceux qui les soignent et les aident. Dans ce cas la notion de risque se déplace de la personne elle-même vers son entourage qui va devoir assumer lui-même le dilemme de l'arbitrage entre risque et sécurité non plus pour lui-même mais pour le compte d'un tiers déchu de sa capacité à prendre des risques. Pour ceux qui n'ont plus la jouissance de toutes leurs facultés intellectuelles la décision devra nécessairement impliquer les aidants tant formels qu'informels. Au risque, dans le cas contraire, que les aidants soient soupçonnés de négligence. Les personnes âgées sont dans le même temps exposées aux risques du maternage et aux effets iatrogènes de l'excès de soins prodigués par des personnels refusant de prendre le risque de voir leur responsabilité engagée.

Le maintien à domicile d'une personne âgée dépendante tend de plus en plus à être assimilé à une conduite à risque ; risque pour elle-même, risque pour son entourage. C'est au nom d'un risque que les professionnels ou les membres de l'entourage ne veulent pas courir que l'enfermement intervient.

### Entre libre choix et responsabilité

Le risque implique un choix possible et le choix impose de facto la liberté qui fonde la capacité de choix et l'information nécessaire à l'exercice de cette liberté : choisir en connaissance de cause. Laisser le libre choix implique de

mettre en place des outils d'évaluation et d'orientation qui soient opportuns, efficaces et opérationnels sans influencer trop fortement celui qui est conduit à effectuer ce choix. Le professionnel est tenté de proférer des propos définitifs en matière d'orientation : arbitrer entre le conseil et l'injonction, tels sont les termes de l'alternative structurant les stratégies d'orientation. Prendre en compte le choix de la personne âgée est important et pas seulement pour des questions idéologiques ou relatives à des modes de valeurs à la mode (1). Prendre en compte le choix d'une personne âgée, c'est la considérer comme une personne adulte, une personne dont la parole, les demandes, les besoins, les désirs, gardent tout leur poids. Pour autant, il nous semble qu'une question éthique se noue entre le droit au choix des personnes âgées en institution et les devoirs professionnels des soignants. Jusqu'où s'étend le droit au choix de la personne âgée en institution ? Peut-elle décider de sa thérapeutique ? "Souscrire à l'autonomie absolue du malade et lui laisser en conséquence toutes les initiatives serait nier l'obligation de compétence" (2), qui fonde et assoit la pratique médicale. Par ailleurs, laisser le sujet âgé choisir son mode de vie (idée reprise dans l'article I de la Charte des Droits et Libertés de la personne âgée dépendante) risque de faire dériver la pratique du soignant vers la négligence coupable. Les pensionnaires accueillis en long séjour le sont pour y être soignés et pris en charge de façon adaptée. Dès lors, accepter sans plus de bruit, le choix d'une personne âgée de ne pas manger (qui consisterait par exemple pour un soignant à retirer le plateau en disant "Vous ne voulez pas manger, très bien"), mettrait le soignant en porte-à-faux vis-à-vis de son devoir professionnel de soins. Ce serait aussi, dans cette attitude d'obtempération invariable du soignant, contrevenir à l'un des préceptes éthiques fondamentaux en pratique médicale : "l'attention à l'Autre, faite de solidarité, de fraternité voire du subrogation" (3). D'un autre côté, refuser toute autonomie au malade serait enfreindre un autre principe éthique universellement reconnu, le respect de la personne. Nous sommes là au cœur des problèmes éthiques, c'est-à-dire des conflits de valeur permettant de définir une pratique de soins. Si l'on prend l'exemple des refus alimentaires, il semble que "proposer sans forcer", en variant les propositions, soit une façon mais non la seule de prendre en compte cette double exigence de droit au choix de la personne âgée et des devoirs du soignant. Elle évite les deux écueils de la négligence coupable (l'abstention fautive qui consiste à ne rien faire au nom d'un principe d'autonomie absolue du patient) et de l'abus de pouvoir (le "forcing" et la contention qui transgressent le principe de respect de la personne). Perpétuellement écartelés entre soupçon de négligence, déni de soin et excès de pouvoir, les soignants sont en recherche de repères et de référentiels. Leur quête est d'autant plus forte qu'ils se sentent particulièrement exposés au risque de devoir répondre de leurs actes, autant que de l'absence d'actes, devant la justice en raison de l'attitude de plus en plus procédurière des familles. La question du soin a

toujours privilégié dans les institutions gérontologiques le corps au détriment du relationnel. La technicité des personnels s'oriente ainsi prioritairement sur les aspects matériels de la fonction, laissant une place exorbitante à l'affectivité, ce qui contribue à accentuer le sentiment de responsabilité du soignant à l'égard des personnes qu'il a en soin. La conscience de cette responsabilité aura comme corollaire la manifestation d'une volonté de maîtriser la situation, d'éviter les zones de risque et entraînera insidieusement des restrictions de liberté.

La personne doit être consentante et doit pouvoir décider pour elle-même, et l'exercice de ce droit suppose qu'elle ait bénéficié d'une information claire, intelligible, loyale et appropriée (Code de déontologie médicale, septembre 1995). Le droit de consentir ou de s'opposer a toute son importance, qu'il s'agisse des actes de la vie courante ou des décisions qui vont être fondamentales pour la vie à venir. Le défaut de protestation est assimilé à une approbation tacite ou à un désintéret. La personne est écartée de la gestion des affaires quotidiennes. L'existence de la capacité de discernement constitue la règle. Le grand âge ne constitue pas un état qui s'oppose à la présomption du discernement et la recherche du consentement de la personne s'impose quelles que soient les situations évoquées par les professionnels où le droit au choix et le droit aux risques de la personne sont en jeu.

Les souhaits d'une personne sont évolutifs. Même très âgée, même très déficiente, la vie continue et le désir s'exprime faisant évoluer les souhaits. Fixer des souhaits à un moment, sans faire un travail de réévaluation et de réévaluation n'est pas opératoire et parfois pathogène parce qu'il peut conduire à des projets d'activités aliénant la personne, la faisant régresser, etc... D'autre part, le recueil des habitudes, des goûts de la personne atteinte de troubles psycho-intellectuels ou non, auprès de tiers est à prendre avec prudence. Souvent très inconscient, le discours des proches tend à préserver une image valorisante ou valorisée de leur parent, ne correspondant plus aux souhaits et aux plaisirs de la personne.

Prendre des initiatives ou faire des choix requiert capacité de jugement, capacité de décision, capacité d'agir. Ces aptitudes individuelles s'exercent dans un environnement pratique, technique et humain fait de contraintes et de facilitations. L'entourage professionnel et/ou familial est primordial pour le maintien de l'exercice d'initiatives. D'autre part, le consentement est libre ou non selon l'existence de la capacité de discernement, de la capacité juridique et de la capacité physique d'expression ou non de sa volonté. S'il n'est pas libre, il doit être recherché par l'association permanente d'informations concernant la prise en compte de la personne (soins impératifs par exemple ou recueil de souhaits, émotions, ressentis) ou par des systèmes de représentation ou de recueil des valeurs et souhaits ayant pu être émis à un moment antérieur.

### **Droit au choix : esquisse d'une typologie de situations paradigmatiques**

Le groupe de travail de Lyon s'est appliqué à décrire quelques situations qui méritent que l'on y porte intérêt dans la mesure où elles constituent ensemble une sorte de typologie des cas de figure susceptibles d'être repérés en matière de droit au choix.

Une première situation peut être envisagée lorsque une personne âgée affirme des choix et des décisions aux conséquences objectivement dangereuse pour elle-même, ce dont elle a conscience. Ainsi, après avoir longuement échangé avec son médecin, Madame T. décide de ne pas subir une intervention chirurgicale, ce qui la condamne à une rapide et inéluctable aggravation de son état général et à la mort. Elle justifie son choix par des raisons personnelles bien étayées. Cette attitude est de manière à choquer les professionnels parce qu'elle se trouve en contradiction avec leur logique, voire leurs valeurs. Ici, c'est bien la personne âgée et elle seule qui fait le choix du risque. Pour autant, les professionnels qui aident ou soignent la personne peuvent se sentir "obligés" de tout faire pour la convaincre de changer d'avis. À l'extrême, ils peuvent exercer une pression psychologique intense. Il n'est pas rare qu'une équipe se divise ou se déchire autour d'un tel événement. Respecter le droit du choix au risque revient à aider les professionnels à prendre du recul, à faire preuve de plus d'empathie, et à reconnaître et respecter quoiqu'il leur en coûte, le droit de la personne âgée. Ce type de situation interroge le contrat moral existant entre les professionnels et la personne aidée. Par conséquent, elle renvoie aux valeurs partagées dans l'institution ou le service, c'est-à-dire au contrat éthique. Une deuxième situation peut être appréhendée lorsque la personne s'expose à des risques objectifs du fait de difficultés physiques et/ou cognitives et qu'il est dans le déni de ces difficultés, d'où un refus partiel ou total d'aide extérieure. Madame R. s'alimente irrégulièrement, conserve trop longtemps des aliments qui s'avariant, n'ouvre plus son courrier, néglige son hygiène corporelle, et refuse de l'aide, ce qu'elle justifie par : "Je me débrouille très bien toute seule". Monsieur L. vit en foyer-logement. Il utilise régulièrement sa voiture et ne respecte plus l'essentiel du code de la route. Si on lui en parle, il rétorque qu'il n'a jamais d'accident. Au domicile, la plus grande difficulté pour les professionnels est de négocier une zone d'aide et d'intervention avec la personne âgée. C'est le plus souvent la politique

(suite page 3)

(1) J.M. MANTZ souligne l'évolution des mentalités entre l'époque du paternalisme triomphant d'autrefois et la mentalité actuelle qui place désormais au premier rang des droits du patient l'autonomie, c'est-à-dire le libre exercice de décision et d'action selon sa propre volonté. MANTZ "Paternalisme du médecin ou autonomie du patient" in J.M. MANTZ, P. GRANDMOTTE, P. QUENEAU, Éthique et Thérapeutique, Strasbourg, Presses Universitaires de Strasbourg, 1998, pp 213-220.

(2) J.M. MANTZ, 1998, *op cit*, p.217.

(3) J.M. MANTZ, L'Éthique : Définition, fondements, préceptes, in J.M. MANTZ, P. GRANDMOTTE, P. QUENEAU, Éthique et Thérapeutique, *op cit*, pp 17-23.

des "petits pas", la personne âgée n'acceptant qu'une petite fraction de l'ensemble des prestations que le service est en capacité de réaliser. Il est possible d'affirmer qu'il existe un contrat moral entre les deux parties, contrat rarement formalisé par écrit et qui nécessite de la rigueur de la part des professionnels pour ne pas enfreindre ou transgresser les limites à l'aide imposées par la personne âgée. Une troisième situation est incarnée par une personne qui, s'exposant à des risques objectifs, ne semble pas en mesure de les évaluer mais accepte l'aide d'un tiers. Les professionnels sont donc à même d'intervenir pour minimiser ces risques du fait de leur propre action ou en faisant appel à d'autres personnes ou à des organismes. Puisque l'aide n'est pas forcément refusée, des mesures concrètes visant à protéger la personne peuvent être prises. Le risque, pour la liberté et l'autonomie de la personne, réside peut-être plus dans le "trop protecteur" dû à l'accumulation de ces mesures. La difficulté consiste alors pour les professionnels à prendre du recul, à "voir" les conséquences du dispositif et à imaginer d'autres alternatives, ceci d'autant plus que l'idéologie du groupe professionnel – domicile ou institution – est susceptible de réduire le champ de ces alternatives. Le maintien à domicile et rien que le maintien à domicile, avec le sens contraignant que l'on peut entendre dans cette expression ; l'institution qui garde jusqu'au bout, sont au cœur de ces idéologies souvent réductrices dans leur appréhension.

Un quatrième cas de figure à prendre en compte se matérialise dans le fait que les comportements d'une personne âgée divisent les professionnels sur leur appréciation. Monsieur B. inquiète une partie du personnel de la maison de retraite parce qu'il prolonge de plus en plus ses promenades à l'extérieur de l'institution et semble parfois avoir du mal à retrouver son chemin. Les "inquiets" demandent à ce qu'on le contrôle plus parce qu'il va finir par se perdre. L'autre partie de l'équipe voit dans les promenades de Monsieur B. un signe d'autonomie et de goût pour la solitude, avec une connotation très positive. Il s'agit alors de comprendre pourquoi l'évaluation du risque donne lieu à des interprétations contrastées. Est-ce un manque de réflexion collégiale, faisant référence au contrat éthique et au contrat moral ? Existe-t-il un message que la personne envoie à ceux qui l'entourent, message mettant en scène son ambivalence ou son mal-être par rapport à sa situation ? On peut illustrer cette situation par le cas d'une personne déchirée intérieurement entre son désir de rester chez elle et son sentiment de solitude et de danger imminent qui lui dictent de rentrer en collectivité. Ces contradictions à gérer par une équipe peuvent également se concrétiser dans l'écart entre le contrat moral tel qu'il est vécu pour une personne âgée et le contrat de séjour qui concerne tous les résidents par les obligations qu'il implique, notamment la garantie de la protection des personnes et des biens. C'est ce type de contradiction qui conduit un établissement à repenser son projet ou à travailler en réseau avec d'autres établissements offrant des prestations différentes et complémentaires.

## Protéger l'individualité en la respectant

Non contents de s'immiscer dans l'intimité des résidents, les personnels des institutions se réfèrent souvent aux familles pour arbitrer des aspects de la vie des résidents qui ne devraient a priori ne regarder qu'eux-mêmes. Ainsi c'est souvent le désir des familles qui prévaut sur celui des personnes, c'est ce que nous appelions plus haut la mise sous tutelle de fait, que rien ne justifie, pas plus en droit qu'en éthique. C'est naturellement un tiers qui sait, a priori mieux qu'elle-même, ce qui est bon pour la personne. Ce processus d'aliénation des personnes âgées est à l'œuvre de façon sourde dans toutes les institutions, les personnels le constatent, le déplorent et finalement en souffrent sans qu'ils soient en mesure de le déjouer. Questions d'insuffisance de formation, déclarent-ils dans tous les groupes régionaux. Sans doute, mais cela n'explique pas tout ! C'est davantage le projet de l'institution qui doit être interrogé que les seules pratiques de ses agents.

Cette attitude n'est pas le seul fait des personnels. Ils sont encouragés par les familles qui renversent assez rapidement la situation en devenant le parent de leur parent. Leur souci de surprotection est alors transféré au personnel qui reçoit comme consigne explicite : empêchez mon père de sortir car moi je n'arrive pas à le faire ; attachez-le pour éviter qu'il ne tombe ; il n'a pas besoin de savoir que sa venue en maison de retraite est définitive : laissez-le croire qu'il pourra partir ; ne lui donnez plus le courrier ; ne le laissez pas sortir car il va se perdre... Ces attitudes sont prises de manière spontanée. Certes, elles sont justifiées par une volonté de protection, mais elles révèlent aussi une méconnaissance ou du moins une mise à distance de ce que peut ressentir une personne âgée.

## Troubles de la communication, troubles psychologiques

Cette approche d'un processus de réflexion éthique accompagnant les pratiques professionnelles ne doit pas occulter les difficultés liées aux pathologies rencontrées en institution ou à domicile. Par définition, un choix désigne l'action de donner la préférence à une chose, à une possibilité, en écartant les autres. Elle suppose donc un certain degré de liberté de la personne confrontée à un choix et pré suppose la capacité physique et mentale d'exercer ce choix. Or, dans quelle mesure un sujet âgé dément est-il capable/incapable de choisir ? Quel crédit accorde-t-on à sa parole, à son comportement ? Dans quelle mesure le choix d'un sujet âgé qui souffre de dépression est-il le fruit de l'exercice de sa pleine et entière liberté ? Dans quelle mesure ce choix est-il l'effet et l'écho de la souffrance dépressive ? Au nom de quels critères décider qu'un sujet âgé est capable ou non de donner son consentement ? Un des risques serait de réduire le sujet à ses troubles et le déresponsabiliser du fait de sa pathologie : "C'est un dément, il ne

faut pas l'écouter". "C'est un dépressif, il n'est plus en mesure de décider ce qui est bon pour lui".

La difficulté éthique et pratique des soignants est d'avoir d'une certaine manière, à prendre pour l'autre, à la place de l'autre, des décisions qui parfois "condamnent" la personne, sans savoir quel était son désir profond. La question vient toucher deux valeurs qui fondent l'éthique en pratique médicale : "la connaissance approfondie des faits", c'est-à-dire la connaissance de tous les éléments nécessaires à l'intelligence d'une situation en vue de définir les orientations thérapeutiques les plus pertinentes, et "l'attention à l'Autre" : "Suis-je bien sûr, par la décision que j'ai prise, d'avoir respecté la personne".

Nos manières de traiter le droit au choix et le droit au risque dans l'action gérontologique sont d'authentiques indicateurs, dans cet espace de vulnérabilité, de la capacité à transformer des valeurs sociales proclamées en des pratiques profondément humaines. ●

**JEAN-JACQUES AMYOT\***

*Psychosociologue, Directeur de l'OAREIL (Office aquitain de recherche, d'étude, d'information et de liaison sur les problèmes des personnes âgées. Université de Bordeaux 2 Victor Segalen, 3 ter place de la Victoire, 33076 Bordeaux cedex. Oareil@wanadoo.fr).*

## Bibliographie sommaire

- Jean-Jacques AMYOT, Alain VILLEZ, *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gérontologiques*, Paris, Ed. Dunod / Fondation de France, 2001, 216 p.
- Jean-Jacques AMYOT, *Travailler auprès des personnes âgées* (2ème édition), Paris, Ed. Dunod, 1998, 246 p. (1994, Privat).
- Jean-Jacques AMYOT, Bernard ENNUYER et al., *100 idées reçues sur la vieillesse*, Paris, Ed. Union Nationale des Offices de Personnes Agées, 1997, 145 p.
- N. DE BOER, S. GUTENSOHN, *Liberté de choix et droit aux risques pour tous*, *Années-Documents Cleirppa*, n° 251, juillet 1998, pp. 13-16.
- E. HIRSCH, *Le souci éthique de l'autre*, Poly copié CREA Pays de la Loire, 8 p.
- K. LABBÉ et coll., *En institution la personne âgée démente a-t-elle le droit de prendre des risques ?*, *Gérontologie*, 107, 3, 1998, pp. 43-47.
- D. LE BRETON, *Passions du risque*, Paris : Métailié, 1991, 186 p.
- M. MICHEL, I. SIPOS, P.Y. MALO, I. DONNIO, C. LEROUX, *Du droit au risque chez les personnes âgées potentiellement chuteuses*, *Revue de Gériatrie*, 23, 10, déc. 1998, pp. 913-916.

# Un enfermement au carré ?

**L**ongtemps on a pensé qu'ils ne vieilliraient pas : oubliés dans un enfermement asilaire, ils mouraient sans âge, sans même qu'on sache leur âge... La fragilité dont ils sont porteurs, du fait de leur déficience, était censée leur interdire de vieillir. On admettait, par exemple, que les trisomiques mourraient de problèmes cardiaques. On s'était fait à l'idée que les neuroleptiques et autres psychotropes ou anticomitiaux abrégeraient leur durée de vie. On concevait bien que, globalement, l'usure liée au handicap, comme une fatalité, sonnerait plus tôt pour eux que pour les autres, l'heure d'une mort qui réglerait d'ailleurs bien des problèmes. L'absence de soins adéquats, de prise en charge appropriée, d'éducation spécialisée, leurs conditions de vie souvent inadaptées se conjugaient pour donner raison à ces funestes prédictions et, de fait, ils mouraient encore jeunes, enfermés dans les grilles de l'hôpital psychiatrique et les représentations de leurs contemporains. L'invention d'une prise en charge adaptée, la pratique de soins appropriés, et l'accompagnement dont, globalement, ils bénéficient désormais ont profondément modifié cette situation. Les personnes handicapées, elles aussi, vieillissent. Au moment où l'ensemble de nos concitoyens voient leur espérance de vie augmenter considérablement, elles aussi participent à ce phénomène.

Leur vieillissement place alors les personnes handicapées (et, sans doute, quelle que soit la nature de leur handicap, mais nous réfléchirons ici surtout par rapport aux personnes présentant une déficience intellectuelle) au point de convergence de disciplines multiples, en particulier, la pédagogie ou psychopédagogie, la psychiatrie et, désormais, la gériatrie.

La psychopédagogie (on a dit souvent pédagogie spécialisée) les a prises en charge depuis leur enfance. Au sein d'institutions ad hoc, on a mis en œuvre toutes sortes de méthodes pédagogiques pour parvenir aux apprentissages basiques et à une socialisation nécessaire. Les problématiques d'aide, de suivi, de prise en charge, d'insertion, d'intégration et d'accompagnement ont jalonné ce travail.

La psychiatrie, outre sa fonction de "garde-fou" au sens premier et parfois disciplinaire du terme, a apporté sa caution médicale à cette entreprise qui devenait ainsi plus sérieuse, plus sûre, presque scientifique. De plus, le psychiatre validait la prestation du psychologue et, parfois, le rôle visible ou non du psychanalyste. Il était fréquent d'ailleurs que psychiatre et psychologue soient formés, eux-mêmes, à la psychanalyse. Quoi qu'il en soit, la dimension thérapeutique venait doubler la dimension éducative et pédagogique.

Viellissantes, les personnes handicapées entrent désormais dans le champ de compétences de la gériatrie. Deux univers historiquement et institutionnellement différenciés se rencontrent : celui du handicap et celui de la vieillesse ; deux mondes, deux cultures professionnelles vont avoir à se mêler, durablement.

On commence donc par se réjouir qu'autant de compétences se conjuguent au service de

ceux qui sont dans les difficultés les plus grandes puisqu'ils cumulent handicap et vieillesse. Il se pourrait bien que nous devions pourtant modérer cette satisfaction, pour une part au moins. Il se pourrait bien, en effet, que toutes ces approches conjuguées ne produisent pas que des effets bénéfiques et, qu'au contraire, tout ceci participe à de nouvelles formes d'enfermement qui peuvent se lire au moins sur trois lieux d'observation : les dispositifs mis en place, le langage utilisé et les pratiques mises en œuvre.

## Ils sont enfermés dans des dispositifs...

Nécessaires dispositifs, dira-t-on ? Bien sûr, mais toute leur vie, les personnes handicapées auront été objet de dispositions et de dispositifs particuliers dont il faut bien reconnaître qu'ils ont rempli -même s'ils n'étaient pas faits pour cela- une fonction de discrimination. L'école n'a pas su les accueillir, le monde de l'apprentissage non plus, le monde de l'entreprise se fait forcer la main et ne parvient même pas à intégrer les 6 % de personnes handicapées que la loi l'oblige pourtant à accueillir. Alors on a créé pour eux, après passages en CDES, COTOREP et autres commissions, après mesure de performances et calcul de quotient intellectuel, des filières, des dispositifs parallèles d'éducation, de formation professionnelle et de travail.

Parce que, de temps à autre, l'un d'eux a pu rejoindre le milieu ordinaire de vie, de scolarité ou de travail, on a pu se persuader que cela était possible et qu'en insérant dans des lieux réservés, en opérant, au fond une discrimination positive, on parviendrait à intégrer... Oui, mais les parallèles ne se rejoignent qu'à l'infini et, même positive la discrimination se retourne toujours contre le plus grand nombre de ceux qu'elle croyait protéger.

On aurait pu penser que, l'âge venant, la vieillesse serait, pour les personnes déficientes, l'occasion de rejoindre les dispositifs ordinaires du traitement social et médico-social de la vieillesse. Existe-t-il une différence, en effet, entre un handicapé vieux et un vieux handicapé ? Brutalement posée, la question paraît scandaleuse mais c'est la réponse qui l'est : oui, sans doute, le premier semble moins fréquentable que le second puisque les dispositifs vieillesse sont spontanément peu disposés et rarement préparés à l'accueillir.

D'ailleurs, quel est son statut désormais ? Doit-il faire valoir son âge ou son handicap ? Doit-il percevoir l'allocation servie aux adultes handicapés ou celle délivrée aux personnes âgées démunies ? La première solution est sans doute un peu plus avantageuse, financièrement, elle paraît donc enviable, on le comprend. D'ailleurs pourquoi faudrait-il qu'ils changent de statut au prétexte de leur âge ? On va donc, pour leur avantage apparent, les maintenir dans ce statut marginalisé où ils sont enfermés depuis leur enfance et qui, pour leur donner des avantages, n'a cessé de les désigner et de les placer à l'écart du corps social.

Enfermés dans un statut censé les servir et qui produit des effets de ségrégation, ils sont enfermés, de plus, dans des dispositifs de protection juridique. Là aussi la situation est paradoxale. Certes les mesures de tutelle, curatelle... protègent, c'est indéniable. Pourtant la pression financière pesant sur les services qui mettent en œuvre ces mesures est telle que les praticiens peuvent rarement consacrer à chacun le temps nécessaire pour que cette protection de la personne et de ses biens ne la maintienne pas dans un statut d'incapable, pourtant majeur. Il ne suffit pas de gérer ses revenus et ses biens au mieux de ses intérêts pour protéger la personne et la considérer dans toute sa dignité. Comment obtenir le consentement éclairé de l'intéressé (dont parle la loi du 2 janvier 2002) pour des décisions qui le concernent quand on peut à peine lui consacrer une demi-heure par mois ?

Cette protection qui les enferme les mutile aussi, inutilement souvent, d'une part au moins de leur citoyenneté en leur enlevant, par exemple le droit de vote. Nombre d'entre eux vivent d'ailleurs cette mesure comme injuste, vexatoire et humiliante.

Quant aux institutions qui accueillent ces personnes handicapées, déficientes... leur conception même, leur dimension (parce que, paraît-il, il faut faire des économies d'échelle...) leur mode de financement, leur architecture, l'encadrement administratif dont elles font l'objet les rendent souvent plus enfermantes que contenantes. La vie collective qu'elles imposent est-elle vraiment au service des personnes ? Les contraintes et les interdits qu'elle fait peser sur elles sont-ils, au fond, légitimes ? Le discours que l'on tient dans ces institutions est, de ce point de vue, exemplaire qui revient à dire en même temps : "vous êtes ici chez vous" et : "Quand on vit en collectivité, il faut bien des règles, même si cela réduit votre liberté et puis, vous comprenez, les autres, le personnel, les horaires, le règlement...". Injonction paradoxale qui rend fou, qui enferme subtilement dans la démence, forme de pathologie on ne peut mieux adaptée à ces lieux puisqu'elle y est considérée sinon comme normale du moins comme ordinaire.

Sur ce point, en tout cas les deux mondes dont nous parlons n'ont rien à s'envier. Les mêmes causes produisant les mêmes effets, la vie institutionnelle produit ici et là les mêmes effets... pervers : enfermer au motif de protéger. La discipline gériatrique n'a rien à envier à la discipline psychiatrique, la dimension disciplinaire des institutions de ces deux univers est terrible.

## Ils sont enfermés dans un discours...

Le discours qu'on leur tient les enferme mais le discours que l'on tient sur eux, celui qui parle d'eux, à propos d'eux, les enferme également et de façon également presque invisible. Évidemment, nous avons besoin de les nommer,

(suite page 6)

c'est-à-dire de les faire entrer dans des catégories de classement dont les effets d'étiquetage et de ségrégation sont sans cesse renouvelés.

Les personnes handicapées qui sont aujourd'hui âgées ont connu toutes sortes de dénominations et classifications. Deux d'entre elles ont été plus marquantes : inadaptés et handicapés. Ces deux mots ne disent pas la même chose. L'inadaptation, c'est le résultat défavorable d'un rapport à l'environnement. Le handicap, c'est ce dont chacun est porteur et qui vient compromettre son développement, ses acquisitions et son adaptation éventuelle. La langue que l'on utilise détermine bien la pensée que l'on développe et révèle le regard que l'on porte sur l'autre.

Leur entrée dans l'univers de la vieillesse va "offrir" aux personnes handicapées des richesses sémantiques insoupçonnées. Dans le monde d'où elles viennent, on commençait à entendre ce que la classification internationale de Wood suggère depuis déjà longtemps, de déconstruire cette notion de handicap pour prendre trois éléments en considération : la déficience, d'abord, évaluable, toujours partielle, parfois réversible ou réductible ; l'incapacité, ensuite, consécutive à cette déficience, toujours relative, parfois réductible elle aussi ; le désavantage, enfin, engendré par l'addition de la déficience et de l'incapacité, désavantage compensable, soit humainement, soit techniquement, soit encore financièrement. Au moment où, à travers certaines associations, les personnes concernées elles-mêmes demandent à être considérées comme "des personnes présentant une déficience", celles qui vieillissent vont entrer dans les délices de la classification gériatrique et les voilà devenues dépendantes. Handicapées, leur vie durant, on a tenté de mesurer leur autonomie. Pour cela, on les a testées, évaluées depuis l'enfance, on a mesuré leurs performances à des tests d'intelligence, on a dessiné le profil de leur personnalité, on a même détecté pour eux plus que pour quiconque d'éventuelles structures pathologiques de personnalité dans des tests projectifs aussi redoutés que redoutables. La gériatrie va prendre le relais. On va évaluer maintenant la perte de leur autonomie, pour les classer dans des catégories de dépendance définies par des grilles qui déterminent des groupes incontestables, dûment isonormés. AGGIR, AGGIR quand tu nous tiens... Ils étaient testés, les voilà "girés". Qu'y gagnent-ils ? La grille AGGIR, pour isonormée et informatisée qu'elle soit n'en est pas moins enfermante que les grilles de l'institution ou de l'hôpital psychiatrique. Elle n'enferme pas aux mêmes motifs ni de la même manière, voilà tout ! Elle enferme seulement des gens qui ne se savent pas enfermés et qui, désorientés, ne savent plus où ils sont.

Mais, dépendants ou non, le discours qui les enferme ne s'en tient pas là. Admis dans une institution, les voici pensionnaires. S'ils font valoir qu'il y a longtemps qu'ils ont passé l'âge de la pension, on leur accordera le statut de résident. C'est préférable, sans doute, mais c'est quand même, si l'on se réfère à l'histoire du mot, le vocable qui désigne ceux qui résident en terre étrangère... On pourra toujours leur

dire qu'ils sont chez eux... qui le croira ?

Si par bonheur, malgré l'âge et malgré le handicap, ils peuvent vivre à leur domicile, ne doutons pas que l'on aille les y "maintenir", quand on devrait délicatement les y "soutenir" pour que jamais ils ne perdent l'initiative sur leur vie.

## Ils sont enfermés dans des pratiques...

Mais comment dénoncer cet enfermement-là puisque, comme les autres, et plus encore, c'est "pour leur bien" que ces pratiques sont mises en œuvre ? Comment critiquer le bien qu'on veut leur faire ?

Ainsi, on le comprend, la question de la sécurité dans les institutions accueillant les personnes déficientes et vieillissantes (ou accueillant des personnes âgées qui développent des processus de désorientation) est une question très difficile, terrible, même. On comprend aussi que les solutions adoptées sont parfois proportionnelles à l'angoisse des soignants ou des aidants.

Alors on remplace, par exemple, les systèmes d'appel par des "systèmes de surveillance", de télésurveillance, -nouvelles technologies obligent- sans être choqué par le mot surveillance... comme si la vieillesse était devenue une maladie ou, pire, une faute. Alors on prend sa "garde" et l'on surveille une institution devenue transparente sous l'œil des caméras de surveillance -sécurité oblige, - les digicodes remplacent les clefs, c'est plus discret et moins sonore. Mieux ou pire, on peut, après tout, faire porter par la personne elle-même le signe et la réalité de son enfermement. Pour cela on invente le "bracelet anti-fuite ou anti-fugue", comme on voudra, qui signe la "captivité" de la personne. Une puce électronique sertie dans un bracelet ou dans un pendentif, porté par la personne, un portique aux endroits stratégiques et l'alarme se déclenche chaque fois que vous tentez de passer le portique.

Vous portez donc vous-même les grilles qui vous enferment. On n'est pas en prison, on est la prison. Je porte en moi, sur moi, la prison qui m'enferme alors que je suis déjà prisonnier de la démence, de la désorientation, de la déficience... enfermement au carré. Cette technique du bracelet électronique est d'ailleurs actuellement expérimentée en France pour désengorger les prisons. Raffinement ou cruauté, pour se faire ainsi traiter, le vieux, dément, désorienté, paye (fort cher parfois) ou nous payons pour lui !

Bien sûr on nous opposera le manque de moyens, l'insuffisance de personnel et c'est vrai ou souvent vrai. Comment ne pas s'indigner, pourtant, quand les pratiques deviennent indignes ? Bien sûr ces bracelets sont posés pour protéger les personnes contre elles-mêmes. Ce "stigmate" qui leur colle à la peau, cette marque d'infamie quasi incorporée, en rappelle d'autres, honteuses, qui, dans d'autres temps, ici ou ailleurs ont toujours rempli la même fonction : désigner pour marquer l'exclusion. La crécelle du pestiféré permettait que l'on s'écarte de lui et en faisait un intouchable à qui l'on interdisait l'accès, l'entrée dans les lieux de socialité. Cette crécelle quasi virtuelle, inaudible, empêche, quant à elle, de sortir, retient dans ce qui de-

vient rétention et interdit l'accès à la vie sociale. Il s'agit toujours d'assigner à l'autre la place de l'indésirable et de le priver d'une part de sa liberté.

D'ailleurs, qu'on ne s'y trompe pas, si, parvenant à se défaire de ses "chaînes" électroniques, la personne va faire un tour, on ne tardera pas à la déclarer "en fugue". Elle était donc détenue et ne le savait pas ou bien elle s'en doutait et c'est pour cela qu'elle a tellement résisté à son "placement", c'est pour cela peut-être qu'elle est dépressive, au point d'ailleurs que l'on puisse confondre sa dépression et sa démence...

Il y a heureusement ici et là des personnes, des équipes, des institutions, peu nombreuses, discrètes, subtiles... On y veille, on y prend en considération, on y écoute et l'on se tait, on y développe une attention, un soin d'orfèvre. On y prend du temps pour ce qui n'a aucune valeur marchande et ne se régleme pas : un sourire, une caresse, une larme. On y est flatté de la présence de cette personne que l'on remercie d'avoir choisi ce lieu pour y continuer et, peut-être, y terminer sa vie. Ce sont des lieux rares, on n'y meurt pas en douce mais en douceur, en tendresse, en relation. On n'y confond pas "l'individu" (élément de la multitude-collectivité) et "la personne" reliée à la communauté des hommes... On y construit des projets de vie qui s'attardent moins aux "objectifs opérationnels" qu'aux valeurs qui font le sens de ce que l'on vit, même déficient, même vieillissant. Et quand on n'y parvient pas tout à fait, on se remet en question et l'on reprend, sans cesse, parce que ce qui n'est pas digne d'eux n'est pas digne de nous. Ces pratiques-là éclairent les autres.

Les personnes handicapées vieillissent. Vieillissant, elles interrogent des univers qu'elles n'avaient, jusque-là, pas fréquentés. Si chacun de ces univers mobilise ce qu'il a de meilleur, nous développerons une formidable capacité à comprendre ce que peuvent représenter, pour celui qui vieillit, porteur d'une déficience, des termes que nous utilisons pour lui : projet, accompagnement, autonomie, domicile, placement, accueil, prise en charge, tutelle, protection etc. N'en doutons pas, ces mots ont du sens pour ceux qu'ils concernent. Il nous faut aller chercher ce sens sans lequel nous ne pourrions jamais respecter vraiment leur dignité d'homme. Cette dignité, miroir de la nôtre, l'une et l'autre se développant en symétrie. Si par malheur ces univers professionnels ne mobilisent pas le meilleur, ils ne donneront que le pire de ce qu'ils peuvent offrir à ceux qui sont le moins armés pour le refuser : des dispositifs qui mutilent, un langage qui exclut et un placement dans des institutions aveugles qui surveillent, punissent et, finalement, enferment. Comment respecterons-nous leur humanité ? Il nous faudra apprendre à refuser pour eux ce que nous refuserions pour nous-mêmes. ●

**MICHEL BILLÉ\***

\*Sociologue

# L'épuisement professionnel en gérontologie : un problème de santé publique

L'évolution des institutions sanitaires et médico-sociales a entraîné une transformation des pratiques professionnelles. L'actuelle thématique de la souffrance des soignants, rencontrée plus particulièrement dans le secteur gériatrique doit être resituée dans ce contexte.

Ces établissements pour personnes âgées en concentrant dans un lieu à part deux populations singulières, les résidents, population fragilisée par l'avancée en âge et l'image bien souvent péjorative que notre société leur confère, et les soignants, professionnels de santé, chargés de prendre soins du grand âge. Ce face à face les inscrit dans une spécificité commune, communautaire : la marginalité.

Sous bien des aspects, le rejet et l'enfermement dont sont victimes les personnes âgées et les soignants en gérontologie témoignent de la puissance de l'imaginaire collectif, soutenu par la crainte de côtoyer ceux qui sont porteurs de signes de mort, et provoquent une dévalorisation de ceux qui les accompagnent. Réveil de l'angoisse originelle : être chassé du clan constituait autrefois une condamnation bien supérieure à la mort estimée comme plus douce que l'exil.

Face à l'exclusion, la dépendance, la souffrance et la mort, les "soi-nié" et les "soi-niant" se retrouvent unis en une communauté inavouable, même à soi. Union fragile et douloureuse. À l'écart du reste du monde, dans l'enclos de cette matrice, l'air y devient parfois irrespirable. Fermentent alors le meilleur comme le pire, entraide et abandon, soins et négligence, tendresse et violence, espoirs et désillusions. Le corps institutionnel se contamine et tombe malade. Paradoxe s'il en est. Si les établissements gériatriques se consacrent exclusivement au "malade désigné", l'écueil du métier auprès des résidents âgés dépendants impose de prendre soin des soignants. La prise en charge du grand âge provoque chez les accompagnants des projections et actualise leurs représentations de la vieillesse et leurs angoissants fantasmes de décrépitude et de mort auxquels l'image de la personne vieillissante renvoie inexorablement.

Parachutés dans un univers confiné, en sur-

vie, bombardés d'images impressionnantes et mortifères, sans aucune préparation ni soutien psychologique préalable, les travailleurs du secteur gérontologique sont régulièrement soumis à des interpellations puissantes sur leurs motivations, le sens, la valeur et la cohérence de leurs pratiques quotidiennes. De plus, la compétence des professionnels en gériatrie indispensable au maintien d'une qualité d'approche et de soin des personnes âgées est trop souvent minimisée voire dénigrée.

Il est intéressant de noter une correspondance entre l'image dévalorisée de la vieillesse et le peu d'intérêt porté au recrutement d'un personnel qualifié comme si prendre en charge des personnes âgées ne se résumait qu'à une affaire de "bonne volonté" et ne nécessitait pas une performance professionnelle ! L'engagement seul des professionnels ne suffit pas, les moyens mis à disposition (temps et effectif) ne sont pas souvent à la hauteur de leur mission. L'absence parfois de toute possibilité d'évolution au travail par des formations spécifiques, le manque de soutien et la faible perspective d'un plan de carrière adapté tendent à renforcer chez les soignants un sentiment de dévalorisation de leur pratique.

Finalement, face à ce risque largement répandu d'épuisement professionnel, il devient nécessaire de s'interroger sur ce double enfermement : celui des personnes très âgées et celui des professionnels qui subissent l'évolution des établissements sans aucun outil d'accompagnement et d'adaptation psychosociale digne de ce nom.

Les contraintes auxquelles sont confrontées les soignantes sont multiples. La charge physique est proportionnelle aux infirmités des résidents de plus en plus âgés, de plus en plus dépendants. L'analyse des pathologies du travail et de l'absentéisme dénonce l'ampleur du problème et son lien avec la pénibilité du travail. L'architecture inadaptée des institutions, une organisation du travail en gestion de crise permanente ainsi qu'un personnel en sous-effectif et peu formé sont des facteurs de risque reconnus. À cela s'ajoute les mobilisations nombreuses et né-

cessaires pour une population polyhandicapée et les mauvaises conditions d'ambiance physique qui surchargent le quotidien des soignants (bruits, température élevée, lumières artificielles, matériel peu adapté ...). Le monde restreint des lieux de vie institutionnels risque d'introduire une proximité réduite aux limites de l'espace intime de l'individu, tant au niveau des résidents entre eux, des soignants entre eux qu'entre les résidents et les soignants. Cette promiscuité est génératrice de tension psychologique.

En effet, la charge psychique et affective renchérit sur les contraintes d'ordre physique, microtoxicités d'un travail difficile qui n'est pas souvent reconnu et valorisé. Prendre en charge des résidents très âgés, hostiles parfois à leur placement en institution ou résignés à cette cohabitation forcée, voire non conscients du fait, provoque malaises, culpabilité et démotivations chez le personnel. De surcroît, ces patients souvent atteints de troubles psychiques variés telle une agressivité, un état dépressif ou une démence avérée, avec en toile de fond une mort prochaine annoncée, malmènent les capacités curatives, empathiques et émotionnelles des soignants. Se surajoute la particularité de la prise en charge d'ânés vieillissants par un personnel plus jeune. Plus qu'ailleurs, ce contact va introduire dans la relation soignant-soigné un renversement des rôles doublé d'une inversion possible des rapports de force, le plus âgé étant visiblement en situation d'infériorité face au plus jeune. Par ailleurs, l'exigence des familles surenchérit et cristallise les tensions.

Le désarroi des soignants s'enracine : troubles ressentis face à un investissement trop intense dans des relations privilégiées, malaise face à une permanence de pratiques réifiantes, demandes impossibles à satisfaire, sentiment d'échec face à une faillite des soins prodigués, impuissance à faire bouger les choses... Tirailé entre les exigences institutionnelles et professionnelles, assujetti à une "double contrainte" entre les buts poursuivis (travail prescrit) - protéger, soigner, aider, soulager, respecter, accompagner et épanouir - et les résultats obtenus (travail

(suite page 8)

réel) - résultats souvent malmenés et culpabilisants, le professionnel voit se creuser l'espace entre ses idéaux de soignants et la réalité à laquelle il doit faire face coûte que coûte. La discordance entre son idéal et les obligations de sa pratique atteint son estime et le discrédite.

Les comportements observés variables d'un soignant à l'autre témoignent de la difficulté de la relation soignante. Lorsque les contraintes organisationnelles ne permettent pas d'investir une qualité relationnelle et des soins équitables pour tous les patients âgés, les professionnels ne pouvant plus assurer une prise en charge globale, des conduites de réification ou d'hyperinvestissement apparaissent. Maintenir une juste distance devient alors un exercice bien difficile. Une relation chargée d'affects ambivalents s'instaure alors, troublant les identités de chacun. Les mécanismes projectifs sont à l'oeuvre, inconscients ; ils exigent un engagement et un dévouement éprouvants. Difficile alors de se protéger efficacement, de se ménager, de penser à autre chose (se panser à soi ?), de se ressourcer ailleurs...

En filigrane, la lassitude, le découragement, l'ennui voire la dépression s'infiltrent dans la relation avec le patient âgé et marquent les tentatives de fuite des soignants.

L'épuisement émotionnel se développe et se propage à l'ensemble de l'être : mal-être physique, moral, affectif et de surcroît spirituel, visible dans la perte de sens et de réalisation dans la vie quotidienne. L'épuisement professionnel, processus long et coûteux qui intervient lors d'expositions itératives et intenses à des stress chroniques multiples est un phénomène d'usure interne qui détériore la qualité des échanges avec les résidents : toute empathie est devenue impossible, l'intérêt et le plaisir de la rencontre ne sont pas au rendez-vous. Une mise à distance s'opère et la déshumanisation de la relation d'aide, teintée parfois de violence verbale et physique, de pratiques réifiantes, du non-respect des choix et des rythmes des patients, d'indifférence, s'instaure. La destructivité latente se retourne en rigidité et en une prise en charge thérapeutique conventionnelle, et tend à la paralysie du système.

Ces attitudes défensives permettent de réduire la culpabilité et la frustration des soignants qui accusant le système se déresponsabilisent. Le processus se renforce alors de lui-même. Le désinvestissement dans le travail devient patent, une résignation et une démotivation s'affichent, une raideur compulsive des pratiques soignantes se propage avec pour corollaire une baisse de l'accom-

plissement de soi et le sentiment parfois de ne pas être "à la hauteur" de la mission confiée, d'être devenu "un bon à rien".

Véritable signal d'alarme manifeste de malaises individuel et institutionnel qui s'entremêlent, l'épuisement professionnel met à l'index et le travailleur dans sa pratique et son cadre de référence. À ce stade, le soignant ne peut plus faire face en adaptant ses actions par une maîtrise efficace de son travail. L'énergie nécessaire pour agir et lutter s'épuise par manque de ressources personnelles, de stratégies défensives individuelles et collectives et de moyens institutionnalisés.

Les effets pathogènes de cette frustration s'expriment souvent par des troubles physiques (fatigue intense, maux de tête, algies dorsales, douleurs digestives...) et émotionnels (humeurs labiles, intolérances aux frustrations...) ainsi que des troubles du sommeil et des difficultés de concentration. Si cet état se chronicise, le soignant est en danger, des accidents du travail et des maladies à pronostic léthal pouvant survenir. Si la charge psychique ou affective s'accroît, le risque de rupture des défenses devient alors certain, chacun devant tenir avec sa gamme de défenses personnelles : des perturbations interviennent, se propagent, investissant du même coup usagers, équipes et institutions.

Désinvestissements, ralentissements moteurs et psychiques, douleurs physiques et souffrance morale, sentiments négatifs vis-à-vis de soi-même, solitude... Contamination singulière, étrange mimétisme, troublante similitude pour la communauté gériatrique où le phénomène se propage.

L'épuisement s'institutionnalise et rend défaillante l'identité du lieu de travail qui bascule dans l'inertie, infiltrée de non-dit, de fonctionnements rigides, d'absentéismes, de démissions, de conflits récurrents menaçant parfois même sa survie.

Dans cette cristallisation continue de l'angoisse ambiante, lorsque l'omnipotence de l'habitude, de la chronicité limite les possibilités de changements et de progrès, lorsque les êtres humains ne peuvent plus espérer la perspective d'un recadrage, d'une réflexion organisée et d'une reconnaissance et sont dépossédés de leurs droits d'expression, de choix, alors la souffrance stigmatisée, transfusée contamine les soignants et les personnes âgées et les condamne à un double enfermement.

Cependant, cette souffrance affichée et revendiquée, peut opérer un "effet mobilisateur". Ne permet-elle pas de resocialiser un malaise auparavant douloureusement vécu

dans la solitude et l'indifférence, de le nommer, de le reconnaître et de l'élaborer ? Ne met-elle pas en lisibilité le problème fondamental des professionnels pour dépasser le paradoxe d'une démarche éthique soignante et des impératifs soit institutionnels, soit de gestion (finances, ressources humaines) ?

Quels sont alors les espaces de liberté et d'initiative possibles, les ressources mobilisables et les réalisations collectives qui permettront à chacun d'économiser son énergie psychique, de se poser comme sujet de sa parole et de son désir ?

Une véritable prévention du mal-être au travail passe avant tout par la restauration des capacités de parole et de compréhension de la situation douloureuse. Elle permet de mettre à jour l'ensemble du système d'interaction sujet - travailleur - situation de travail : le propre fonctionnement en jeu du soignant en tant que sujet-travailleur et les éléments en jeu de sa souffrance au travail. Il s'agit d'inscrire chaque professionnel comme acteur essentiel de la prise en charge, donner un sens à leur intervention grâce à un partage et une transmission des savoirs tant théoriques que cliniques, l'engager dans une communauté thérapeutique permettant de penser les pratiques et, en particulier, d'essayer de décrypter l'énigme de certaines manifestations comportementales de résidents. Ces professionnels doivent pouvoir bénéficier d'un cadre suffisamment protecteur et contenant pour les aider à gérer le rapport aux patients âgés, d'espaces d'expression et d'élaboration libérant la subjectivité, la pertinence et la finesse de leurs observations. Ces espaces peuvent leur permettre d'intégrer et d'identifier la visée positive et structurante des actions et des gestes dispensés chaque jour au chevet des résidents, pour le bien-être de tous.

Le rôle de l'encadrement institutionnel s'avère alors décisif en matière de satisfaction ou de souffrance dans le travail pour réaliser ou non, pour chaque intervenant, des stratégies d'action (insistons sur la rôle de soutien et de manager dévolus aux cadres infirmiers, aux directeurs d'établissement, aux médecins pour insuffler l'énergie, l'intérêt nécessaire à la mobilisation des équipes). Ces marges de manœuvre concernent notamment l'espace d'autonomie créatrice des professionnels dans l'organisation de leur travail, implication nécessaire pour actualiser leurs attentes, leurs besoins et leurs satisfactions au travail en leur permettant de mieux gérer leurs priorités et leurs disponibilités. Risquer l'acte, faire le pas, telles seraient les conditions incontournables pour accéder à la réalisation de son désir.

L'accomplissement personnel des soignants passe par la reconnaissance et la mobilisation de leurs savoirs, leur savoir-faire et leur savoir être, en un mot, de leur professionnalisme à partir des impératifs et des limites du terrain.

Chercher à comprendre, à décoder des situations complexes et déconcertantes impose de se donner du temps : consacrer du temps pour parler, partager et réfléchir ensemble doit faire partie d'une volonté collective et institutionnelle, car le professionnel ne doit pas être la victime de cet enjeu mais un des bénéficiaires !

Une redéfinition drastique des objectifs de soin, du temps consacré à l'exécution des actes ainsi qu'à des aménagements nécessaires est primordiale pour piéger les dysfonctionnements qui entraînent une perte considérable de temps (architecture inadaptée, interruption des tâches, ambiguïté des rôles, mauvaises gestions, transmissions inexistantes ou bâclées...) et pour éviter l'engrenage lié à une surdité et à une incohérence institutionnalisée. Accorder un temps pour la vie, un temps pour la mort et un temps pour le deuil.

Accorder un temps pour la vie permet de resituer la personne âgée dans son statut de vivant à part entière, d'élargir le regard sur la vieillesse et l'inscrire dans un champ dynamique, de proposer à chacune d'entre elles un projet de vie adapté. La perspective individualisée de la prise en charge globale nécessite de la part des soignants une connaissance approfondie de chaque personne âgée dans le respect de son identité de sujet vivant et désirant et pas seulement de malade. Elle réactualise l'intégration des familles, associées précieuses du projet de vie. Maintenir des relations privilégiées avec certains résidents et leurs proches implique de mettre en place des actions qui contribuent à la qualité de leurs accueils et de leurs accompagnements, de leur proposer un suivi plus personnalisé par des personnes référentes au sein des équipes de gériatrie et de réaliser une réelle coopération entre ces différents acteurs.

Accorder un temps pour la mort permet aux soignants de dépasser sans culpabilité, ni responsabilités excessives l'omniprésence des dommages physiques et psychiques et l'inéluctable échéance du décès, de se préparer à l'accompagnement vers une fin annoncée et d'accepter de l'intégrer dans sa pleine réalité, de se préparer à la séparation, de donner sens à la perte éprouvée individuellement et collectivement pour vivre enfin le temps du deuil.

La coordination doit aussi pouvoir appor-

ter sa pierre à l'édifice : la rencontre avec des professionnels de l'extérieur, le travail en réseau entre les différents services et établissements concernés, entre les professionnels et les bénévoles, le développement de stratégies communes dans un souci de complémentarité de la prise en charge devraient permettre une meilleure prise en compte de la santé des professionnels garante de la qualité des institutions.

Les nombreuses formations proposées aux personnels, liées soit à l'analyse des motivations et du processus du "burn-out", soit au travail d'équipe, à une meilleure connaissance de la relation d'aide et de ses pièges, de la prise en charge du sujet âgé sont ici déterminantes. Le temps de la formation favorise l'échange entre les professionnels, développe des stratégies de soutien, évite le cloisonnement et l'enfermement des soignants dans leur pratique et dans leur mode de pensée. Il fournit des outils et des méthodes de travail, permet de mieux repérer les mécanismes "énergivores". Enfin il rend possible une meilleure clarification des rôles, une mise à jour des connaissances pour une meilleure compréhension de leur exercice et réactualise la nécessité d'une organisation et d'une collaboration interprofessionnelles décisive dans l'avenir de l'exercice. Pour se faire, les formations doivent se généraliser à l'ensemble du personnel afin d'entraîner une dynamique de groupe et la réalisation de projets consensuels soutenue par des moyens mis à disposition. La formation a donc un double enjeu : confort et sécurité des professionnels et des résidents.

Les réunions d'équipe réactivent les relations interpersonnelles, la dynamique et l'appartenance commune au groupe. Encore faut-il qu'elles s'inscrivent dans un intérêt manifeste pour l'ensemble des professionnels et non pas comme une obligation quasi rituelle vidée de sa pertinence, de son enjeu et de son sens que l'on exprime dans la "réunionnité". Clarifier les rôles, favoriser les échanges d'informations pour développer une cohésion morale et une coopération horizontale (équipe) et verticale (hiérarchie, équipe médicale, paramédicale et administrative, bénévoles), riche des compétences pluridisciplinaires de l'équipe est indispensable dans l'instauration d'un consensus qui puise ses racines dans la capacité de l'institution à définir des choix et à mettre en place ou à renforcer des projets clairement définis, compris et admis par tous ses membres. Le fait de connaître ou même de seulement voir les partenaires est déjà en soi générateur de confiance, de solidarité,

renforce la valence positive de chacun et le plaisir de travailler ensemble.

Le groupe de parole est un atout supplémentaire, instauré habituellement lors de la relève, avec comme règle de fonctionnement le volontariat, le secret en dehors du groupe, et la présence d'un animateur (un psychologue de préférence) pour stimuler la production et l'élaboration. Il autorise une véritable "mise en analyse" des pratiques, de l'équipe et de l'institution et légitime la parole du travailleur en gérontologie. Ce "travail" permet l'émergence d'une image positive du soignant par étayage de la fonction soignante de l'autre et de son rapport au vieillissement, à sa profession, et à sa propre mort. Mettre à jour l'ambivalence des affects vis-à-vis des usagers aide à prévenir et à éviter des actes manqués, des comportements déviants et des conduites maltraitantes préjudiciables aux résidents.

La collaboration et le travail en réseau avec d'autres secteurs, sanitaire ou médico-social, sont à promouvoir ou à renforcer. Le secteur psychiatrique par sa spécificité permettra de mieux appréhender la complexité de certaines manifestations comportementales de personnes âgées désorientées ou atteintes de troubles démentiels. L'appui des professionnels du secteur du handicap enrichira la prise en charge des handicapés vieillissants. Le recours aux équipes mobiles de soins palliatifs pour gérer au mieux les fins de vie des aînés est un atout supplémentaire qui permettra le maintien des résidents dans leur lieu de vie habituel jusqu'à leur décès. La présence et la participation d'associations de bénévoles au sein de l'institution consolidera la qualité de l'accompagnement des différents acteurs (équipes et familles) et garantira la diversité des contacts.

La satisfaction professionnelle peut se renforcer ainsi à travers une coordination énergique, une dynamique basée sur la richesse des expériences et des compétences de chacun, sur le respect des critères éthiques et sur les besoins de chaque membre du groupe. Favoriser les échanges d'informations entre les différents protagonistes (équipe, résidents, famille), potentialiser leurs ressources, développer une cohésion, une politique et une philosophie des professionnels autour de projets communs sont des stratégies qui rendront possible l'implication durable des soignants, restaurant ainsi le désir et le plaisir de soigner le grand âge. ●

**LAURE BRUN\***

*\*Infirmière, formatrice à l'Oareil*

# Quelle place pour la psychiatrie dans les nouveaux dispositifs de coordination gérontologique ?

La coordination des différents acteurs intervenant auprès des personnes âgées n'est ni une idée neuve ni une pratique nouvelle. Mais depuis l'année 2000, la coordination gérontologique est entrée dans une nouvelle phase de son développement avec la mise en œuvre, par le Ministère des affaires sociales, du programme CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique).

Les expériences locales de coordination gérontologique viennent questionner le sens et la place des médecins psychiatres, des psychologues et infirmiers spécialisés des équipes hospitalières et de secteur dans les dispositifs de soutien aux personnes âgées. Avant de décliner les différentes facettes de ce questionnement, il semble utile de rappeler la finalité et les caractéristiques des nouveaux dispositifs de coordination gérontologique.

Le programme CLIC constitue un des axes majeurs de la politique gérontologique à la fois parce qu'il contribue à la construction de réponses fondées sur la notion de "projet de vie" des personnes et parce qu'il est l'outil d'une territorialisation de l'action gérontologique.

Sa vocation n'est pas d'homogénéiser les réponses locales aux besoins des personnes, ni même d'en assurer une parfaite cohérence, mais bien de permettre à tous les habitants âgés du bassin de vie d'implantation du CLIC d'accéder aux services existants et de bénéficier d'une réponse de proximité.

Devant intégrer l'ensemble des dimensions de la vie quotidienne, de la vie sociale et de la santé des personnes, la coordination mobilise des acteurs dont les approches, les compétences, les missions, les métiers, ... sont de fait très divers. Ce faisant, elle participe à la constitution d'une culture gérontologique commune et partagée par ces mêmes acteurs. C'est là une des contributions potentielles, très importantes, des dispositifs de coordination.

La finalité assignée aux dispositifs de coordination gérontologique par la circulaire du 18 mai 2001 <sup>(1)</sup> est "l'amélioration de la vie quotidienne des personnes âgées", en proposant à TOUS les retraités habitant le territoire d'intervention du CLIC, un accueil personnalisé fondé sur une approche globale de leur situation. Les CLIC ont aussi pour mission d'assurer une fonction d'observatoire local des besoins de la population âgée.

Cet accueil se décline selon **trois niveaux distincts** s'inscrivant dans le prolongement les uns des autres. Le premier niveau est constitué "des missions d'information, de conseil et de soutien aux familles". Le deuxième niveau comprend celles de "l'évaluation des besoins et d'élaboration du plan d'aide personnalisé". Enfin, le niveau trois, auquel devraient parvenir à terme tous les CLIC, concerne "les missions de mise en œuvre, de suivi et d'adaptation du plan d'aide personnalisé".

Si les objectifs des coordinations gérontologiques, comme d'ailleurs les niveaux des prestations apportées à la population, sont identifiés dans le cadre du programme CLIC, les modalités de fonctionnement ainsi que les priorités d'action s'avèrent variables selon les sites, leur histoire, et leurs caractéristiques propres notamment en termes de portage et de partenariat.

Dans ces dispositifs, quelle est la place possible de la psychiatrie ? Il ne s'agit pas ici de formuler des réponses opérationnelles à une telle interrogation mais bien plus de lancer quelques pistes de réflexions dont il reviendra aux professionnels de la psychiatrie et aux acteurs mobilisés au sein des coordinations gérontologiques de les poursuivre.

C'est en s'appuyant sur l'examen successif de chacun des grands types de missions confiées aux CLIC, que se dessinent les questions clés sur l'apport de la psychiatrie au sein des coordinations et sur sa participation à l'accompagnement des per-

sonnes âgées et ce quels que soient leurs lieux de résidence (domicile ou structure d'hébergement collectif), leurs niveaux de dépendance ou encore leur histoire par rapport aux soins.

Le premier grand type de mission confié aux CLIC <sup>(2)</sup> concerne **l'accueil, l'écoute, l'information, le conseil auprès des personnes âgées et le soutien aux familles.**

La coordination gérontologique doit pouvoir garantir à chaque personne une écoute et une information personnalisée, respectueuse de son parcours de vie et de ses choix.

Si ce niveau d'intervention est considéré comme "la porte d'entrée" pour "une meilleure information" ouvrant la possibilité d'un accompagnement plus adapté, il ne s'agit pas encore de pratiquer des interventions "sur-mesure". À ce stade de structuration, le CLIC vise à mettre à disposition une écoute et des informations pertinentes, à écourter des délais ou faciliter les relais, éviter les tâtonnements dans la recherche d'une aide, d'une solution.

C'est à cette étape que se constitue le réseau partenarial qui va permettre peu à peu de structurer la coordination, d'élargir son champ d'intervention et surtout de définir des modalités d'intervention. Les acteurs mobilisés sont extrêmement divers (médecins libéraux, hôpitaux locaux, services de maintien à domicile, structures d'hébergement, services sociaux, mais aussi services de tutelles, CCAS des petites communes, bénévoles, paroisse, associations de retraités...). Ils apprennent à se connaître et à cette occasion bien des interrogations voire des incompréhensions sur les missions et les pratiques de tel ou tel participant sont levées.

Il est rare que les professionnels de la psychiatrie soient présents à ce moment. Or la psychiatrie est probablement un des domaines de la santé les plus méconnus

et sur lequel les idées reçues sont les plus nombreuses. Par ailleurs au niveau de la population elle-même, c'est bien dès ce stade que la participation des professionnels de la psychiatrie apparaît pertinente.

Qu'en est-il de l'accès à cette discipline médicale par la population âgée vivant à domicile et en quoi un dispositif d'information peut-il devenir judicieux à leur égard ou à celui de leur entourage ?

Nous pouvons distinguer trois profils de personnes âgées susceptibles d'en bénéficier :

Le premier de ces profils est celui des personnes atteintes de maladies mentales sévères (psychoses, troubles graves de la personnalité, névroses décompensées...), qui vieillissent : ces personnes sont souvent soignées depuis de nombreuses années et continuent à avoir accès aux soins psychiatriques, dans la mesure où elles y consentent.

Nombre d'entre elles résident également dans un foyer-logement ou dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées (un fort taux d'entrée avait pu être observé lors de la restructuration de la psychiatrie, il y a plus de 10 ans). Ces personnes n'ayant souvent connu que "l'hôpital" dans leur vie expriment leur satisfaction et montrent des capacités d'adaptation à ce type d'habitat. Initiée par le service social hospitalier psychiatrique, cette forme de domiciliation leur permet à la fois une forme de réinsertion sociale et en même temps assure une veille de proximité.

Le deuxième profil de personnes est moins manifeste, mais représente une proportion nettement plus élevée de personnes. Dans ce cas, c'est l'entourage qui est le plus souvent interrogatif ou même demandeur d'information, de conseil, de soins. Ces personnes-là ne souffrent pas d'une maladie mentale au sens strict du terme mais de troubles psychiques qui se développent chez des personnalités fragiles confrontées à leur avancée en âge. Par ce qu'il suppose d'adaptation, de renoncements, de séparations et/ou suite à des événements traumatiques majeurs, leur vieillissement devient très lourd à porter et des symptômes divers s'installent ou se développent : troubles de l'humeur, angoisse, dépendance alcoolique, troubles du sommeil, des conduites alimentaires, perte de la sociabilité, plaintes

fonctionnelles... Pour la plupart d'entre elles, ces personnes n'ont souvent jamais bénéficié de soins psychiatriques antérieurement et ont de cette discipline une idée vague, souvent associée à "la folie". Leur interlocuteur premier, sinon unique, comme celui de leur entourage, est leur médecin traitant (ou une succession d'entre eux).

Elles sont généralement dans la plainte, avec l'évocation des troubles perçus mais pas dans une demande de soins au-delà de la résolution du symptôme. L'entourage, principalement le conjoint ou un enfant proche, a parfois une fonction d'alerte importante et se trouve alors à l'origine de la demande d'information voire de soins, souvent sur le même registre que la personne. Par sa dimension d'écoute et de relais, une instance de coordination peut ainsi contribuer à un rôle d'information et de prévention auprès de la population âgée et de son entourage.

Enfin, l'émergence "à grande échelle" des démences, dont la maladie d'Alzheimer, se traduit par une inquiétude croissante au sein de la population âgée et des familles. Devant une baisse constatée de certaines fonctions cognitives ou l'émergence de certains comportements l'angoisse augmente. Dans ce troisième cas, médecins généralistes ou neurologues sont ou vont être sollicités mais, ces pathologies interpellent également la psychiatrie compte tenu de leur retentissement psychique tant chez la personne malade que chez son entourage.

La question de la place de la psychiatrie dans les dispositifs de coordination renvoie à son image et aux résistances qu'elle suscite chez nombre de professionnels, qui s'en tiennent à une association avec des pathologies mentales *stricto sensu*, comme dans le grand public, qui le traduit par le "je ne suis pas fou". Mais elle tient aussi à sa place sur le territoire : en effet, force est de constater les écarts importants d'accès à ces soins selon les secteurs géographiques. Des départements français seraient en dessous de 14 médecins pour 100 000 habitants<sup>(3)</sup>.

Les médecins psychiatres sont souvent considérés comme des "personnes ressources" extérieures au processus d'accompagnement qui se construit dans le cadre de la coopération entre les professionnels participant à la coordination.

Ils sont identifiés soit nominativement, du fait de soins auprès de personnes âgées connues par des intervenants de la coordination, soit institutionnellement, du fait de la présence d'un hôpital, d'un accueil de jour ou d'une clinique sur le territoire de la coordination.

Par contre ce qui relève de leur pratique, notamment l'importance de la contractualisation avec le patient, dont la confidentialité de la parole, nécessiterait d'être explicité. En effet, s'impliquer dans une coordination signifie aussi définir sa place et sa singularité vis-à-vis des autres acteurs : à la fois pour qu'elle soit comprise, acceptée mais aussi pour que cette information soit relayée auprès du public : personnes âgées et familles.

Le deuxième type de missions confié au CLIC concerne "l'évaluation des besoins et l'élaboration du plan d'aide personnalisé". La fonction du CLIC se situe bien ici au double niveau individuel et collectif.

Au-delà des institutions ou structures de rattachement, ce sont bien les professionnels (médecins, soignants, travailleurs sociaux, mais aussi responsables de secteur d'aide à domicile ou d'établissement aux métiers et aux profils variés) qui sont conduits à travailler en réseau. Sans "hiérarchie" des compétences et des interventions, ils sont amenés à instaurer une collaboration dont les principes et le fonctionnement nécessitent d'être partagés. À terme, il s'agit de mettre en place des modalités d'intervention cohérentes, garantissant la place de la personne, son droit au choix et "au risque"<sup>(4)</sup>.

Dans ce travail d'élaboration, la contribution des professionnels de la psychiatrie se révèle précieuse. En effet, la question de la place de la personne sujet vis-à-vis du soin est une question essentielle dans ce champ. Un récent manifeste des médecins psychiatres rappelle les quatre nécessités techniques de cette pratique médicale : "la garantie de confidentialité, préalable pour que chaque patient puisse s'ouvrir de son intériorité sans risque pour sa dignité, la libre choix du praticien par le patient, la liberté de réponse thérapeutique, étayée sur des fondements scientifiques solides et des modalités de formation médicale continue et d'évaluation"<sup>(5)</sup>.

Chez toutes les personnes, connues et suivies depuis longtemps par des prati-

(suite page 12)

ciens hospitaliers, l'hôpital ou la clinique psychiatrique sont bien identifiés comme l'espace où peuvent être délivrés des soins : par le biais de l'équipe de secteur, en centre d'accueil de jour ou lors d'hospitalisations, à l'exemple d'une personne disant "je crois qu'il faut que j'aïlle à... cela me fera du bien".

Leur vie à domicile est généralement rendue possible par la présence d'un environnement professionnel de proximité, par une administration de traitements espacée, ponctuée par des périodes d'hospitalisation. Ainsi, dans la mesure où une équipe de secteur maintient le contact avec la personne, un suivi thérapeutique perdure au fur et à mesure de leur avancée en âge, tout au moins tant qu'un niveau de dépendance (6) ne vient pas fragiliser cet accompagnement.

La question de la demande du sujet ou de la contractualisation des soins est généralement admise : antérieure à la coordination et indépendante d'elle, elle va être identifiée et respectée aussi longtemps que la situation de la personne témoignera d'un certain équilibre ; sachant que l'évaluation de cet équilibre est faite par des tiers : l'entourage familial, le voisinage ou les intervenants déjà présents à domicile. Les "aides-ménagères" ou aides à domicile témoignent souvent de la fragilité de cet équilibre, notamment lorsque les personnes se placent en position de rupture avec l'équipe psychiatrique qui les suit. Se retrouvant face à une personne très délirante, agitée voire violente vis-à-vis d'elle-même ou d'autrui, ces professionnelles, peu ou pas formées, se retournent désespérées vers leur service (le plus souvent un CCAS ou une association). Les professionnels des services d'aide à domicile ou de foyers-logements jouent souvent un rôle de relais ou d'alerte vis-à-vis d'une équipe de secteur. C'est à partir du moment où cet équilibre présentera des signes de grande fragilité ou de rupture que le respect des règles d'accompagnement sera remis en cause : que fait l'équipe de secteur ? Ne faudrait-il pas hospitaliser ?

Chez les personnes relevant du deuxième ou du troisième profil, c'est l'entourage qui est le plus souvent déclencheur ou demandeur. L'adhésion de la personne n'étant pas pour autant acquise, la prise en charge s'avèrera souvent limitée.

Au niveau collectif, ce deuxième niveau de coordination gériatologique consiste

à cerner localement et de façon précise, tant sur le plan quantitatif que qualitatif, les domaines dans lesquels il convient de construire des réponses aux besoins et aux attentes des personnes. Un travail sur les facteurs générateurs de situations de crises ou de rupture doit permettre d'élaborer des modalités d'intervention à même de les prévenir. Enfin, le champ de l'aide aux aidants naturels dont il apparaît désormais qu'il est essentiel, peut être investi. Les possibilités d'invention sont donc nombreuses et très ouvertes ; il appartient aux acteurs locaux de s'en saisir. Dans ce travail de diagnostic des difficultés rencontrées par la population âgée et d'élaboration de projets locaux pour apporter des réponses adaptées, les professionnels de la psychiatrie ont toute leur place : formation d'aidants, professionnels ou non, à l'accompagnement au quotidien de personnes atteintes de pathologies psychiatriques ou de démences, groupes de paroles proposés aux aidants familiaux... sont autant d'actions pouvant être réalisées localement, avec la participation de soignants spécialisés.

Le troisième type de mission des CLIC est celui de la "mise en œuvre, du suivi et de l'adaptation du plan d'aide personnalisé". À ce stade, le partenariat avec les différents acteurs locaux est formalisé par des conventions. C'est grâce à ce partenariat que vont peu à peu se forger des modalités d'accompagnement des personnes qui soient à la fois respectueuses de leurs choix de vie et de l'identité professionnelle et institutionnelle de chacun des intervenants.

Une des dérives des coordinations et non la moindre, à laquelle les professionnels de la psychiatrie notamment peuvent être particulièrement vigilants, serait de tout coordonner autour de la personne, sans qu'elle puisse participer à quoi que ce soit de ce dispositif.

Par ailleurs, tout comme la personne doit pouvoir trouver du sens à l'accompagnement qu'on lui propose, "trop d'interventions n'est pas une garantie de qualité" (7) et les informations recueillies peuvent entretenir "l'illusion du savoir" et du pouvoir... sur la personne.

En guise de conclusion, il apparaît clairement que les professionnels de la psychiatrie ont toute leur place au sein des coordinations gériatologiques et ceci dès le moment de leur mise en place de façon à contribuer à leur structuration tant

au niveau des valeurs qui fondent les pratiques qu'au niveau des modalités de travail et de collaboration entre les différents acteurs.

Les enjeux de leur intervention auprès d'un public âgé ne doivent pas être perçus comme marginaux par rapport à ceux existant auprès d'autres publics.

Deux enjeux apparaissent comme essentiels :

- Le premier est celui du vieillissement de la population avec, au-delà des chiffres, tout le retentissement de l'avancée en âge dans le domaine intime du vieillir.
- Le second concerne le positionnement des dispositifs de coordination gériatologique eux-mêmes : soit un lieu de régulation et de suivi de personnes en grande fragilité médico-sociale avec le risque pour les personnes concernées de dépossession de leur propre devenir, soit un dispositif territorial ouvert s'appuyant sur une culture gériatologique commune.

Sur chacun de ces grands enjeux, le rôle de la psychiatrie et les apports des professionnels spécialisés dans ce domaine peuvent s'avérer essentiels. ●

**BRIGITTE DHERBEY\*,  
BRIGITTE MOURIESSE\***

*\*Consultantes en gérontologie, Membres de l'Association du Réseau de Consultants en Gérontologie (A.R.C.G. site Provence Alpes Côte d'Azur)*

## Bibliographie

- (1) Circulaire DGAS/AVIE2C n° 2001/224 du 18 mai 2001 relative aux centres locaux d'information et de coordination (CLIC).
- (2) Tous les CLIC sont labellisés pour ce premier niveau d'intervention considéré comme la première étape de leur structuration. Tous ont vocation, à terme, à assurer des missions de deuxième et troisième niveaux.
- (3) Pour un ratio à Paris de 88 médecins pour 100 000 habitants, *Revue Française de Psychiatrie*, n° 123, mars 2003
- (4) "Droit au choix – droit au risque" est intitulé d'un appel à projet de la Fondation de France (programme personnes âgées).
- (5) *Revue de Psychiatrie Française*, n° 123, mars 2003
- (6) Dépendance est employé ici dans le sens d'un besoin d'aide dans les actes de vie quotidienne.
- (7) C. EYNARD, A. MANOUKIAN, *Points de vue sur la coordination clinique : l'expérience de Villeurbanne*, *Revue Gérontologie*, n° 115, 2000.

# La santé mentale en gérontologie

La gérontologie étudie l'évolution de l'être vivant dans le temps. Elle tient compte de l'abord médical de la personne âgée et des particularités des expressions de la maladie ; elle ne peut dissocier de son analyse, les conséquences sociétales qu'engendrent, le vieillissement normal et pathologique de la population.

Le vieillissement de la population est inéluctable, et le vieillissement du cerveau constitue, dans son abord, un enjeu de santé publique, autant en termes de prise en charge de la maladie, face au développement des déficiences cognitives, des pathologies démentielles et dépressives, qu'en termes d'organisation de la prévention. La psychiatrie, par sa politique d'ouverture sur le secteur, par le développement d'une gestion ambulatoire de la prise en charge de la santé, possède des outils pour accéder à la population ; cependant, persiste dans la société, une forte stigmatisation de sa représentation, et les personnes âgées qui lui sont adressées, sont trop souvent, seulement, les perturbateurs, les agressifs, les délirants ou déambulants.

La gestion de la santé mentale en gérontologie nécessite d'être abordée de façon multiple, tant sur un plan psychologique, sociologique qu'éthique. Parler de santé mentale en France, s'est longtemps résumé à parler de psychiatrie, de soins (1). Pourtant qu'il s'agisse de la santé mentale des jeunes (3), des migrants (4), de la santé mentale au travail (5), des politiques de prévention (6) ou de l'impact de la pauvreté (7), la conception de la santé mentale s'est élargie, dans beaucoup de pays, en intégrant un ensemble de déterminants relatifs aux interactions entre les individus et leurs environnements. Travailler sur la santé mentale revient à aborder conjointement la manière dont les "problèmes" sont produits socialement, dont ils se manifestent et sont intégrés par les personnes et par ailleurs la façon dont ils sont pris en compte par les différentes catégories de professionnels concernés, y compris les psychiatres. La tendance dominante consistant depuis les années quatre-vingt, à penser les questions de santé mentale à partir d'un modèle dichotomique à dominante médicale, être en bonne santé / être malade mental, s'avère être une analyse incomplète ; cette vision duale n'a pas permis, en effet, de comprendre les états intermédiaires, de tensions, de formes de détresse, de niveaux de vulnérabilité, qui portent des souffrances et appellent des secours (2). L'abord de la santé mentale en gérontologie, non seulement n'échappe pas à ce constat, mais sa prise en compte sur un seul versant médical constitue à ce jour une entrave au développement d'une démarche de prévention et constitue probablement une erreur éthique de l'abord du vieillissement. Le repérage d'expressions spécifiques de la santé mentale en gérontologie

doit permettre de l'appréhender globalement, et à coté de l'approche soignante, d'envisager le développement d'une prévention primaire, quand la santé mentale constitue un capital, et la mise en place d'une prévention secondaire, quand la santé mentale est reconnue comme l'expression de la souffrance, intégrant les composantes sociales et culturelles.

L'évaluation gérontologique permet de se réapproprier le meilleur état de santé et se rapprocher de la définition selon la constitution de l'OMS, à savoir, un état de complet bien être physique, mental et social. L'évaluation gérontologique considère, d'une part, l'évaluation des besoins de la personne à un moment donné et d'autre part, celle de l'offre de services sur un territoire géographique, au même moment. L'évaluation des besoins de la personne âgée, permet face à une perte d'autonomie, de définir son projet de vie ; elle permet de déterminer avec la personne âgée un "capital santé" et d'investir avec elle une démarche d'éducation pour la santé et de promotion de la santé. Il s'agit d'une approche visant à aider la personne, à devenir acteur de ses choix de santé ; plus tard, confrontée à ses dépendances, il s'agira d'aider la personne à élaborer une position psychique qui ait un sens pour elle ; ceci s'inscrit dans une démarche éthique, soit vers l'élargissement de la liberté individuelle et collective. L'évaluation de l'offre de services, sur un territoire défini tel un bassin de vie, doit répondre à la détermination des besoins de la personne âgée. La distribution de ces services nécessitent une organisation précise permettant d'appréhender chaque intervenant dans une dynamique complémentaire et exponentielle.

De nouvelles organisations, par la réforme de modernisation sociale doivent permettre de dépasser les frontières qui persistent, malgré la mise en pratique de la sectorisation, entre le sanitaire et le social et aborder la prise en charge de la personne sous toutes ses composantes (sociale, culturelle, sanitaire...). Chaque professionnel devrait y retrouver ses marques et son apport personnel dans le travail accompli ; chacun devrait bénéficier d'une reconnaissance de ses compétences avec la valorisation personnelle qui s'ensuit (22). Elle nécessite l'évolution des métiers et envisage la transversalité des compétences par de nouvelles logistiques de diffusion de l'information, par le développement de méthodes d'évaluation, de suivi et de coordination des services prodigués. Le Centre Local d'Information et de Coordination de niveau III, constitue probablement une esquisse de réponse faisant le lien entre les réseaux de soins, la mise en place de nouveaux services et la coordination des services sociaux et médico-sociaux existants.

## Les spécificités gérontologiques dans l'abord de la santé mentale

Le vieillissement de la population est le phénomène social le plus important de ce XXI<sup>e</sup> siècle. Les chiffres sont suffisamment parlants, pour que l'on soit certain de l'enjeu qu'il constitue, notamment par l'adaptation des réponses aux besoins de cette population.

Psychologiquement, le vieillissement est une continuité d'étapes, d'adaptation plus ou moins difficile, en fonction de l'environnement et des ressources disponibles. La perte d'autonomie progressive liée à l'âge rend la réalisation de ces étapes et du travail de deuil qui en découle de plus en plus laborieux. La personne se replie sur elle-même, jusqu'à la rupture entre elle et son milieu. Cette rupture aboutit irrémédiablement, encore, à l'hospitalisation ou à l'institutionnalisation.

Une enquête réalisée dans le département de l'ILLE ET VILAINE concernant la procédure d'entrée en maison de retraite, met en évidence cette sensation de rupture : sur 2600 personnes inscrites sur une liste d'attente d'établissements d'accueil pour personnes âgées, seulement 892, soit 29% souhaitent y rentrer dans les six mois, indiquant la difficulté d'adaptation au domicile qui est ressentie par la personne alors que plus de 50 % d'entre elles sont déjà dépendantes. 56 % sont hospitalisées le jour de la demande d'inscription ! En ce qui concerne les personnes effectivement entrées en établissements d'accueil pour personnes âgées, 2065 ont été admises en neuf mois, 35 % sont entrées sans inscription préalable et parmi elles, 40 % en urgence ; 55 % sont entrées en établissement suite à une hospitalisation, 48 % de ces personnes vivaient seules à leur domicile et 35 % ne disposaient d'aucune aide.

Un pourcentage de la population déterminée dans cette enquête, représente la proportion de ceux qui ne bénéficient pas de la reconnaissance professionnelle d'une dépression sous-jacente et donc n'en connaissent pas la prise en charge thérapeutique. La dépression reste sous-évaluée en France, sa prise en soins est donc sous estimée et ce pour plusieurs raisons : les états dépressifs de la vieillesse sont ainsi, souvent associés à des affections somatiques, qu'il s'agisse d'association fortuite ou qu'il y ait une relation causale, directe (les véritables dépressions organiques) ou plus souvent indirecte (la maladie physique intervenant comme événement depressogène) (8). Cette co-morbidité entraîne des tableaux complexes où les symptomatologies se chevauchent ; le risque est de méconnaître la dimension dépressive ou même l'ayant repérée, d'en sous-estimer l'importance. Pendant longtemps, les

(suite page 14)

expérimentations cliniques des antidépresseurs n'ont pas inclus les sujets âgés ; les données référencées sont restées fragmentaires et incertaines, ce qui a eu pour conséquence chez les praticiens d'observer une prudence excessive et bien souvent une abstention thérapeutique. Par ailleurs, Le Goués a identifié plusieurs paramètres qui rendent compte des difficultés d'observation des perturbations psychologiques en gériatrie : le vieillissement psychologique renvoie à une expérience et à une analyse subjective ; l'excessive référence à l'âge qui existe tant chez la personne suivie que chez le médecin peut s'opposer à une prise en charge adéquate. Ainsi pour la personne âgée, représenter l'âge comme le grand responsable des maux, c'est surtout se réfugier dans un désir de régression, tandis que pour le médecin, cette attitude revient à masquer, tant bien que mal, son désir inconscient d'abandonner ce sujet âgé (9). Les relations entre le médecin et son patient âgé ne sont jamais simples car elles sont empreintes du risque, pour le praticien de se laisser gagner par la culpabilité de disposer de la jeunesse qui fait défaut à son patient. Cette culpabilité peut être rendue paralysante du fait des tendances du sujet âgé à chercher à confondre jeunesse et inexpérience. Lorsque cette culpabilité est en oeuvre, Le Goués souligne que le médecin, qu'il se soumette ou qu'il s'en aille pour éviter le conflit, n'est plus dans la situation de découvrir ce qui se passe réellement.

L'amélioration de la prise en charge de la dépression en gériatrie, plus encore qu'aux autres âges de la vie, nécessite une approche pluridisciplinaire pour être repérée, pour analyser et dégager les priorités, guider le choix thérapeutique et surveiller l'évolution (8).

À côté de l'existence ou non d'un syndrome dépressif, chez le sujet au soir de sa vie, abordons une autre partie des spécificités de la santé mentale en gérontologie, à savoir l'altération résultant d'une manifestation socialement construite et secondaire à l'évolution des solidarités. En amont du processus de rupture décrit, le quotidien de la personne âgée est émaillé d'épreuves qu'elle gère tant bien que mal avec les ressources dont elle dispose ; c'est l'observation empirique de ces vécus qui montre comment il est difficile de repérer les affects tant le sujet âgé use de stratégie pour cacher ses difficultés et conserver ainsi une reconnaissance sociale ; c'est l'expérience des familles confrontées à la solitude qu'engendre ces situations, démunies, asphyxiées, mais aussi confrontées à leur propre vieillissement, qui donneront ensemble, une vue globale de la santé mentale en gérontologie. Ce phénomène n'est-il pas d'ailleurs repéré dans l'enquête extraite du Baromètre santé 2000, diffusée par l'INPES, l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé, dans lequel apparaît que la santé mentale et sociale présentée par les personnes de 60 à 75 ans, elles mêmes, est plus favorable que celle des 45-59 ans, alors que les enquêteurs précisent,

*“ce fait doit être relativisé du fait d'une certaine réticence des personnes âgées à reconnaître leurs difficultés de santé et à s'attacher surtout aux aspects positifs de leur existence”* (10). Cette tendance était, en effet, ressortie de l'enquête qualitative sur les codes culturels et de communication des 60-85 ans réalisée en 1999 à la demande du CFES et de la Cnamts (11). Les seniors disaient préférer que l'on ne s'attarde pas à leurs problèmes de santé dans les campagnes de communication, mais que l'on considère plutôt leur bien-être. Les personnes âgées semblent tenir à donner une image assez favorable d'elles mêmes, pourtant, la forte consommation d'antidépresseurs, de tranquillisants et de somnifères parmi les 60-75 ans peut être révélatrice d'une certaine détresse qui ne ressort pas des déclarations des individus, mais qui va bien avec une prévalence de la dépression plus élevée chez les personnes âgées (12), ainsi qu'une mortalité par suicide également soulignée (13). Cette contradiction n'est pas étrangère au fait que la jeunesse constitue de nos jours l'impératif catégorique de toutes les générations, alors que dans le passé le vieillissement était un gage de savoir et d'expérience. Les anciens ne sont ainsi plus honorés en raison de leur sagesse (comme dans les sociétés traditionnelles), de leur sérieux (comme dans les sociétés bourgeoises) ou de leur fragilité (comme dans les sociétés civilisées), mais seulement lorsqu'ils ont su rester juvéniles d'esprit et de corps (21).

La diffusion, au domicile, du système de santé, par le médecin généraliste, avec la revalorisation de l'acte médical, ainsi que la distribution d'un accompagnement social, quoique insuffisant, en amont de la mise en application de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), ne semblent pas avoir permis d'améliorer la prise en compte de l'émergence de ce que l'on a nommé un processus de rupture conduisant à l'hospitalisation ou l'institutionnalisation de la personne âgée ; la mise en pratique de l'APA montre en effet, une grande difficulté à développer auprès des bénéficiaires, des emplois au domicile, en termes d'accompagnement de la personne, et voit persévérer la distribution des seuls actes ménagers classiques et basiques. Il existe une grande pudeur à démontrer que l'on s'affaiblit ; l'aide à domicile est longtemps employée à remplir une tâche de représentation sociale, à savoir le ménage de la maison. De même, lors de la visite du médecin “traitant” ou de “famille”, la personne âgée ne se risque pas à évoquer certaines de ses difficultés : pour réaliser sa toilette, les prémices d'une incontinence ou la limitation à la marche qui réduit de plus en plus ses sorties. Soucieux de maintenir une convivialité, le respect d'un certain vernis social empêche ces douleurs et ces pertes d'apparaître, l'espace d'un moment... pour ne pas gêner la visite... comme si elle retrouvait à l'occasion, une légitimité... une existence sociale...

Ainsi, l'abord de l'intime, plus que l'intimité,

semble entraîner la réalisation de tels deuils, à savoir, de sa propre représentation, de son autonomie, du regard de l'autre, qu'envisager cet accompagnement ou simplement l'évoquer, est relayé le plus tardivement possible, sinon non dit ou refusé. Le Goués avait mis en garde de considérer que toute dégénérescence, déficit ou déclin, pouvait être un traumatisme majeur pour le sujet âgé et ce, étant donné que le vieillissement dégage au moins le sujet du souci de la compétition pour lui offrir la possibilité d'investissements nouveaux souvent plus intimes (9). Mais comment affirmer que cette procédure d'isolement, cette mise en solitude “seul avec soi-même”, ce repli sur soi, cet abord de la mort prochaine, s'intègrent bien dans un investissement nouveau ou alors constituent une épreuve, une souffrance, un mal-être, et donc le lit d'une mauvaise santé mentale, puisque actuellement aucun abord professionnel pour réaliser cette analyse, n'est envisagé. Le système d'accompagnement au domicile, jusque-là en place, aborde la personne en “faisant à sa place” et donc lorsque la perte est totale. Cependant, c'est bien la personne, elle-même, qui décide selon la représentation qu'elle a de la vieillesse, ce qu'elle veut bien “laisser d'elle...”, comme si en lâchant totalement prise sur une activité, cela permettait de ne plus avoir à aborder le sujet (les soins d'hygiène, par exemple, où la personne dit ne plus pouvoir “commencer” à faire sa toilette dès lors qu'elle est aidée par un intervenant et se laisse alors totalement “nettoyer”) ; n'est ce pas de cette façon que le système a choisi de définir la reconnaissance de la perte d'autonomie de la personne, avec les termes “fait ou ne fait pas” de la grille AG-GIR et la compensation qui en découle ?

Si l'on souhaitait s'assurer de la bonne santé mentale selon les critères suggérés par Le Goués il faudrait envisager bien en amont de l'intervention, un espace de parole où la personne pourrait se raconter, mettre en avant ce qu'elle a été et ainsi définir ce qu'elle souhaite laisser paraître d'elle, dans un sentiment de convivialité, en dehors de toute référence médicale et qui pourrait ainsi réaliser les conditions d'un “lâcher prise” qui fasse l'objet d'un réinvestissement ; c'était bien d'ailleurs tout l'enjeu social que la coutume des veillées apportait, dans le monde rural ; c'est aussi l'intérêt que représente le recueil des histoires de vie en tant qu'expérience bénéfique à la construction humaine, quand on laisse, bien sur, le temps de la conter ! (16)

La dernière étude réalisée à l'Unité INSERM 330, Université de Bordeaux II, commentée par le Professeur Dartigues confirme d'ailleurs le pressentiment de cette mauvaise santé mentale insuffisamment repérée. Elle concerne une sous-estimation du nombre de cas actuellement présent en France, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ; la principale raison est que la moitié de ces cas environ n'est pas diagnostiquée et donc échappe à tout système d'information basé sur notre système de soins. Seules les études de cohorte permet-

tent de donner des estimations fiables de la prévalence car le suivi des sujets par des équipes sensibilisées fournissent des données valides sur le déclin cognitif et le retentissement sur les activités de la vie quotidienne (14). La maladie d'Alzheimer est une maladie qui s'organise autour de la gestion des stress, son début est insidieux. Elle se définit comme une entité médico-socio-psychologique car outre l'existence de pertes cognitives importantes, le sujet atteint, réduit ses activités et sa vie à un déroulement stéréotypé, afin d'éviter de se mettre en échec et maintenir ainsi sa représentation sociale, comme on l'a vu ci-dessus, ce qui en dehors d'une analyse par des professionnels sensibilisés passe tout à fait inaperçu ! Parce que les circuits neurologiques qui gèrent les automatismes, la toilette, l'habillement, la propreté de l'élimination, sont par leur simplification, longtemps préservés dans cette maladie, le sujet peut, en dehors de tests ciblés, rester longtemps non repéré. C'est particulièrement le cas chez les sujets à bas niveau d'étude, chez les sujets très âgés, chez les sujets vivant seuls ou en collectivité, ou encore chez les sujets présentant une surdité ou une cécité (15). Le suivi de la cohorte Paquid à 10 ans en Gironde et en Dordogne a ainsi permis d'estimer le taux de prévalence de la démence à 17,8 % chez les sujets de 75 ans et plus. La maladie d'Alzheimer constitue 79,6 % des cas. En extrapolant ces résultats à la population française, en supposant que l'on considère l'échantillon représentatif de cette population, il y aurait en France actuellement environ 769000 déments de 75 ans et plus et 612000 malades d'Alzheimer. Cette estimation donne des chiffres beaucoup plus élevés que ceux que l'on a connu jusqu'à présent.

Enfin, pour finir de détailler les spécificités de la santé mentale en gérontologie, dans ce contexte de manifestations socialement produites, il convient de se pencher sur le sort des aidants naturels des personnes âgées démentes. Aujourd'hui en France, environ 80 % des personnes âgées dépendantes vivent à domicile. Ce maintien à domicile est souvent possible grâce à l'aide informelle apportée par l'entourage, la plupart du temps par la famille avec une forte prédominance féminine (18). Ces aidants informels ou aidants naturels sont particulièrement présents et généralement plus nombreux que les aidants professionnels. Cette aide informelle semble être la solution la plus satisfaisante, à la fois en terme de qualité de vie des personnes âgées, mais également sur le plan économique avec une réduction du coût par rapport à l'aide professionnelle (19).

L'aidant informel assume l'aide sans y être préparé ni formé ; le fait d'être confronté à cette situation d'aide est nouveau pour lui. Elle entraîne une charge instrumentale ou matérielle et affective (17), car outre la dépendance physique, il existe souvent chez la personne démentement aidée, des troubles du comportement engendrant des situations particulières de stress. Certains travaux montrent la fragilité de ce soutien avec des répercussions sur la

santé mentale des aidants, une augmentation des syndromes dépressifs ou de la consommation de psychotropes, mais également sur la santé physique avec un risque accru de pathologies cardio-vasculaires et même de mortalité (20). Avec l'augmentation des cas de démences, on peut donc s'attendre à voir se développer une population relativement jeune et en majorité féminine, d'aidants en souffrance, qu'il est indispensable de repérer afin d'envisager leur prévention. On pourrait quantifier les aidants par la procédure diagnostique des sujets atteints de démence et découvrir les "fardeaux" élevés nécessitant une prise en compte particulière mais on vient de noter que ce diagnostic est totalement sous-estimé.

Le repérage des malades atteints de démence ainsi que celui de leurs aidants constituent un enjeu et probablement une priorité actuelle de santé publique mais le seul abord médical a fait preuve de son insuffisance pour développer une prise en charge dans le cadre d'une prévention primaire et secondaire ; il est indispensable, sur le plan éthique de respecter la mise en retrait que la maladie semble provoquer, constituant une certaine couverture sociale, mais il ne faut pas retarder la prise thérapeutique nécessaire, car elle diminue les troubles du comportement et permet de repousser de 18 mois l'entrée en institution... actuellement moins de 25 % bénéficie d'un traitement...

Aborder la personne en repérant ses difficultés sans la déposséder de ce qui reste "sa vie", mettre un cadre d'accompagnement qui permet de réaliser les deuils sans nécessairement recourir à un isolement de peur que les faiblesses ne soient trop apparentes et entraînent ainsi la perte du quotidien : voilà probablement les pistes à développer pour respecter la personne et donner du sens à la fin de la vie. Comment se rapprocher de ces situations en respectant l'intimité ? Comment apporter une aide adaptée et ainsi un réconfort ? Les personnels intervenant au domicile, les aides à domicile, au plus près du quotidien de la personne, ne sont pas formés à ce recueil de données et à cette démarche de soins ; les intervenants du secteur psychiatrique, formés à ces pratiques n'ont pas connaissance des situations au début de leur évolution.

L'abord de la santé mentale nécessite que soit organisé une approche transversale de ces diverses fonctions ; les équipes médico-sociales dans le cadre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie peuvent, par un accès différent sur le territoire, apporter la transmission nécessaire à ces deux modes d'intervention. La santé mentale ne se déclinant pas à un seul niveau médical, le secteur et le territoire doivent développer des liens en termes de croisement d'outils et de compétences, mais aussi unifier leurs moyens pour connaître les populations et leur permettre de s'approprier une démarche citoyenne, participative, de promotion de la santé. Ceci nécessite une évaluation structurée, recueillant les informations

sur l'environnement humain, social, psychologique, en amont de la maladie et ce par l'instauration d'une nouvelle dynamique territoriale à travers les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC).

## L'évaluation, un outil d'approche d'une meilleure santé

L'équipe médico-sociale de proximité (EMS), composée d'au moins un médecin et un travailleur social, qui se rend au domicile de la personne âgée, représente, avec la formalisation du plan d'aide individuel, l'innovation principale de la loi du 24 janvier 1997 instituant la Prestation Spécifique Dépendance (PSD). Pivotal de la prise en charge gérontologique organisée au niveau local, son activité, centrée sur l'évaluation de la situation de la personne et l'élaboration d'un plan d'aide individuel, contient les ingrédients pour corriger l'éclatement actuel des services et instaurer une synergie à leur action. Parfaitement localisées, intervenant sur un territoire préalablement délimité, leur forte implication territoriale met les EMS en situation de travailler avec tous les acteurs locaux. La réforme de la PSD par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) dès lors qu'elle est conçue comme une prestation universelle, reconnaît la qualité de ces équipes et la pertinence de leur mode d'intervention pour créer une organisation capable de mobiliser le potentiel des compétences existant au plan local. La phase de développement des CLIC intervient, avec en toile de fond, la multiplication des acteurs, la dissémination des circuits décisionnels, dans un paysage local où cohabitent et se juxtaposent des dispositifs susceptibles de leur faire écho, qu'il s'agisse des réseaux de soins, du fond d'aide à la qualité des soins de ville crée pour cinq ans au sein de la CNAMTS, de la démarche de soins infirmiers, mais aussi des équipes médico-sociales d'évaluation du besoin d'aide si les procédures de convention ne sont pas soigneusement formulées sur le territoire défini. Les CLIC de niveau III ont pour mission de diffuser l'information mais aussi d'évaluer les besoins, élaborer et suivre les "plans d'aide" (24, 25).

Les équipes des CLIC se distinguent des équipes médico-sociales de l'APA, dans le sens où elles ne s'adressent pas seulement aux personnes âgées dépendantes mais à l'ensemble des personnes âgées en dehors du prisme de la grille AGGIR et de ses groupes iso-ressources ; les équipes des CLIC interviennent sur un champ plus diversifié et plus vaste dans une optique de prévention et de maintien du lien social : accès aux droits, habitat et environnement matériel, vie sociale, santé et accès aux soins. Ils peuvent s'adresser aux personnes dont la perte d'autonomie est moindre, mais qui, du fait de leur isolement ou de leur grand âge, nécessitent un accompagnement spécifique. Leurs modes d'intervention relèvent aussi bien

(suite page 18)

des actions individuelles, qui ne sont pas systématiquement subordonnées à la délivrance d'une prestation, que des actions collectives. Le plan d'aide élaboré par les CLIC correspond à un "projet de vie" défini avec la personne âgée, comme le dessein qu'elle choisit après avoir intégré ses limites et ses handicaps. Ce projet est modifiable et adaptable par la personne elle-même, si on lui donne les moyens, par des évaluations, d'apprécier ses capacités et d'aménager son environnement en fonction ; il intègre la prévention comme une donnée essentielle du "bien vieillir" (27).

Les EMS et les CLIC sont extrêmement complémentaires. Les équipes médico-sociales ont pour mission, de servir sur le territoire considéré, toute la population des personnes de 60 ans et plus, ayant besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne ; elles ont vocation à passer convention avec le CLIC de leur ressort territorial pour le signalement mutuel des situations. Ensemble, ils développent des stratégies d'évaluation, en sollicitant les intervenants du social, du sanitaire, du médico-social mais aussi tous ceux ayant des connaissances générales ou plus particulières sur la personne âgée et son environnement, d'autant plus que ces partenaires sont tous impliqués à la construction juridique, statutaire et représentative du CLIC (26). Cette organisation en réunissant l'ensemble des représentants d'un espace géographique défini, constitue ainsi un outil essentiel pour évaluer globalement l'état de santé d'une population vieillissante, bien au-delà de la seule médecine de soins.

La labellisation d'un CLIC de niveau III sur le territoire bergeracois a permis de concrétiser cette démarche. À partir de l'expérience d'une association loi 1901, l'Association Gériatologique du Bergeracois a développé une dynamique partenariale accompagnée par la DDASS (Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales) et la DDSP (Direction Départementale de la Solidarité et de la Prévention) du département de la Dordogne afin d'accéder au label de CLIC. Cette association réalisant un travail local d'information, d'orientation et de coordination ciblé à ses débuts, sur l'amélioration des procédures de sorties d'hospitalisation a organisé un ensemble de rencontres des partenaires concernés par le vieillissement afin de finaliser des méthodes d'approche, de prise en compte et de suivi. Depuis janvier 2003, l'équipe du CLIC formée d'un médecin gériatre, d'une psychologue, d'un ergothérapeute et d'une secrétaire travaille en amont des demandes d'Allocation Personnalisée d'Autonomie, non seulement en lien étroit avec les équipes médico-sociales du département, mais aussi avec les CCAS, les CIAS, les associations d'aide à domicile, les centres de convalescence, les unités territoriales, les CMP et le secteur d'hospitalisation de court séjour correspondant au territoire défini par Schéma Gériatologique Départemental et réalise un travail d'information, de lien et de coordination dont

les succès s'appuient sur le principe d'une évaluation globale gériatologique médico-sociale.

Les évaluations apportent les informations nécessaires qui permettent de faire le lien entre ce qui s'avère être du domaine médical, psychologique ou bien sociologique. Elle permet d'apporter une réponse mieux adaptée en donnant un sens global à une situation, par un rapprochement des faits. Parce que la société valorise une retraite active, agrémentée des ressources ou des loisirs généralement offerts aux sujets jeunes ; l'évaluation rend compte du dénuement, des pertes de capacité et de motivation au titre des aspects négatifs que le vieillissement a apporté mais aussi et surtout des possibilités d'investissements ou d'aménagements donnant lieu à des compromis et des équilibres viables (23).

L'évaluation redonne du sens à ce qui semble en avoir perdu, une prise thérapeutique, une mise en retrait... Elle permet de qualifier si une solution de repli constitue un mal-être ou un bien-être, elle repère s'il s'agit d'un isolement réactionnel et s'il nécessite un accompagnement ciblé ; elle définit si la réduction d'activités et l'organisation d'une vie stéréotypée constitue la réponse à des difficultés d'adaptation pour conserver une certaine représentation sociale. La démarche auprès de personnes qui consomment des thérapeutiques anti-dépressives, anxiolytiques ou hypnotiques, alors qu'aucune consultation spécialisée ne l'a accompagnée, permet de définir à quel état non exploré, correspond cette compensation médicamenteuse. Il est en effet dommage que pour améliorer la santé mentale de son patient et certainement dans un souci de le protéger, le médecin "de famille" soit amené à le maintenir dans une "camisole" chimique et n'envisage pas que sa situation puisse être évaluée dans sa globalité, avec l'appui des équipes de secteur, et ainsi lui donner les moyens de se re-saisir d'une certaine liberté. La prise en compte de l'intervention professionnelle des CMP, en ciblant et en organisant les rencontres, s'accommode du temps limité que ces derniers peuvent consacrer au CLIC.

L'évaluation permet de définir si cette demande thérapeutique ne correspond pas à des difficultés pour poursuivre sa vie dans un contexte social donné, nécessitant d'être appréhendé et car elle constituerait alors une "cane thérapeutique..." dont il pourrait être libéré. L'évaluation fournit les outils pour accompagner une telle population et l'appréhender de façon pluridisciplinaire ou mieux encore, de façon interdisciplinaire : le retrait peut s'avérer être une solution à la réalisation d'un deuil, dans un isolement affectif majeur et ainsi une stratégie d'adaptation ou "d'amortissement", solution nécessaire pour dépasser une disparition ; il est ainsi important que des professionnels sensibilisés puissent repérer cette population au plus tôt afin de lui apporter les soins qu'elle nécessite, mais

il faut aussi que des professionnels formés puissent confirmer ou infirmer l'existence d'une dépression, d'un deuil et sa tristesse, et donner leur avis sur la description de l'accompagnement, selon une procédure éthique.

L'évaluation permet d'aller auprès des malades d'Alzheimer jusque-là sous-estimés par absence de données validant le déclin cognitif effectif et le retentissement sur les activités de la vie quotidienne ; mais elle les aborde en respectant leur présentation, parce que devant l'existence de pertes cognitives, le sujet atteint de la maladie d'Alzheimer, réduit ses activités pour éviter de se mettre en échec et ainsi maintenir une représentation sociale très limitée à nos yeux mais élaborée en termes de vernis social et d'équilibre dans notre société du "paraître" ; l'évaluation analyse le fait de vouloir "s'adapter" pour que cela passe inaperçu ou se mette en retrait pour ne pas être repéré et peut-être continuer à vivre sereinement. Parce que le pourcentage de la population démente jusque-là non diagnostiquée concerne plus particulièrement les sujets très âgés, ceux vivant seuls ou déjà en collectivité et les sujets à bas niveau d'étude, leur prise en compte doit faire l'objet d'une approche tout à fait particulière, jugeant du bien fondé de dévoiler la maladie et de placer cette personne sous les projecteurs de la société. Comment sera-t-elle perçue et comment sera-t-elle intégrée après cette intervention.

L'évaluation, en s'appuyant sur l'environnement le plus restreint de la personne âgée améliore ce repérage : parfois, l'aide ménagère ou un voisin plus attentif, peuvent avoir remarqué des variations dans le comportement, dans l'humeur, mais par absence de transmissions formalisées de ces informations, peuvent ne pas avoir ciblé l'importance de ces remarques et maintenir la personne dans l'ignorance de son diagnostic, sous prétexte qu'elle vieillit. Une telle approche doit permettre qu'une prise thérapeutique adéquate et au plus tôt prescrite, ralentisse l'évolution de la maladie et ainsi repousse le déclin cognitif... C'est un enjeu de santé publique jusqu'à envisager, par un diagnostic très précoce de retarder l'apparition de la grabatisation liée à la démence et mourir de son seul vieillissement. C'est la formalisation d'un accompagnement plus sociologique, avec une prescription thérapeutique désacralisée qui permettra d'y parvenir, en déculpabilisant les professionnels alors qu'ils vivent encore la détermination du diagnostic comme une délation qu'ils feraient à leurs patients, tant la société reste jugeante à leur égard.

L'évaluation, secondaire au développement des méthodes d'information étroitement liées à la construction du CLIC selon une démarche participative, permet de tendre la main aux aidants, des parents déments. Ils se retrouvent enfermés dans un cercle vicieux où seule leur maladie peut constituer une échappatoire en

(suite page 20)

dehors de solutions et de relais apportés par l'extérieur. Parce que le seul abord médical ne permet pas d'accéder à cette population et la gestion de cette souffrance constitue, là encore, un enjeu de santé publique pour les années à venir, le CLIC en lien étroit avec les équipes médico-sociales du Département et celles du secteur psychiatrique doivent trouver des moyens d'aborder leur mal-être tout en respectant la reconnaissance qu'ils se procurent dans cet accompagnement. Le pari de notre société est d'autant plus important qu'il s'adresse à une croissance de la maladie d'Alzheimer, tant en termes de prévalence que d'incidence, et à un vieillissement de la population d'accompagnant à prédominance féminine.

Enfin parce que la santé est le rapport essentiel au présent de chaque individu, l'évaluation doit redonner la dynamique à ce que doit être la santé mentale en termes d'accès au bien-être, tel qu'elle fut envisagé par les experts de l'OMS, afin de forger le système de santé idéal. L'évaluation permet d'impulser une vision optimiste de l'homme et une conception positive d'une bonne santé mentale dont l'élaboration d'une formation de soi par soi, une autoformation, en serait le levier majeur (22). L'idée est riche et pleine d'espoir ; cette notion doit être intégrée à l'occasion des formations afin d'inciter cette prévention pour qu'elle devienne accessible à tous et ne constitue pas une nouvelle forme de ségrégation entre ceux qui y accèderaient et les autres ; A ce titre-là les procédures d'évaluation permettent de redéfinir les solidarités intergénérationnelles, pour ne laisser personne sur le bord du chemin et ainsi que la vieillesse puisse être réinvestie d'un sens, probablement pas de celui de la sagesse, comme dans les sociétés traditionnelles ou celui de sérieux comme dans les sociétés bourgeoises ou celui de fragilité comme dans les sociétés civilisées mais comme celui de la signification de la vie qui doit être vécue et donc celui de la construction et de la cohésion sociale.

Au total, développer une démarche évaluative, pour décrire les situations, les aborder de manière pluridisciplinaire, tenant compte du positionnement de chacun, aussi bien la famille en termes de solidarité que des intervenants mis en jeu, selon une vision complémentaire, dans le seul but d'accompagner le sujet en respectant son projet de vie, nécessitait un nouvel espace. Cet espace doit être valorisant pour les intervenants en termes de compensation intellectuelle, de gestion du stress, d'humanité car il s'agit d'impulser une pratique qui désinvestit chaque professionnel de la notion de pouvoir qu'il pouvait trouver dans sa relation avec la personne âgée ; c'est l'équipe pluridisciplinaire qui prend la personne en charge sous toutes ses composantes (sociales, culturelle...). L'espace défini, s'appuie sur un consensus des outils, utilisés et diffusés :

- d'information pour accéder à toute la population en termes de bien vieillir,
- de repérage en amont de la maladie en in-

vestissant l'ensemble des structures et visualiser les tentatives de retrait par le développement de groupes de paroles et redonner une reconnaissance sociale,

- d'accompagnement de la maladie et de la dépendance par la formation transversale des aides à domicile s'appuyant sur les compétences présentes,
  - de prise de décision, pour aller vers une éthique décisionnelle,
  - d'intégration des recueils de données obtenus lors des évaluations, pour réaliser un diagnostic épidémiologique territorial, afin que les facteurs de risque, comme l'isolement, le veuvage, le faible niveau culturel, entre autres, soient appréhendés et permettent de proposer des programmes de santé de prévention primaire, l'ensemble constituant alors une véritable démarche de santé publique.
- Le Centre Local d'Information et de Coordination de niveau III, grâce à une démarche participative des partenaires, par des passerelles citoyennes et de territorialité, développe des voies de transmission bien en amont de la dépendance ; par ailleurs, il impulse le développement de services innovants permettant de répondre à de nouveaux besoins, (en s'appuyant sur le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et le Schéma Gériatrique Départemental) permettant d'envisager une globalité dans l'abord gériatrique. Cette organisation nécessite cependant que l'on réfléchisse sur quelles compétences, quelles formations vaudra-t-on rendre obligatoires pour occuper les futures fonctions d'ingénieurs réseaux, apparemment les seules efficaces pour mettre en mouvement des nouveaux systèmes (22). ●

**CLAUDINE BEL\***

\* Médecin territorial

## Bibliographie

- (1) LEPOUTRE R., KERVASDOUÉ J. de (sous la direction), *La santé mentale des Français*, Paris, Odile Jacob, 2002.
- (2) Michel JOUBERT, *Une approche sociologique de la santé mentale*, La Santé de l'Homme N°359, Mai-Juin 2002.
- (3) Comité de la Santé Mentale au Québec, *La santé mentale des enfants et des adolescents*, Gouvernement du Québec, 1985.
- (4) VEZINA M., COUSINEAU M., MERGLER D., VINET A., LAURENDEAU M.C., *Pour donner un sens au travail. Bilan et orientations du Québec en santé mentale au travail*, Montréal, Gaetan Morin éditeur, 1992.
- (5) BIBEAU G., CHAN-YIP A.M., LOCK M., ROUSSEAU C., STRELIN C., FLEURY H., *La santé mentale et ses visages. Un Québec pluriethnique au Quotidien*, Montréal, Gaetan Morin éditeur, 1992.
- (6) BLANCHET L., LAURENDEAU M.C., PAUL D., SAUCIER J-F., *La prévention et la promotion en santé mentale. Préparer l'avenir*, Montréal, Gaetan Morin éditeur, 1993.
- (7) ROBICHAUD J-B., GUAY L., COLIN C., POTHIER M., SAUCIER J-F., *Les siens entre la*

*pauvreté et la santé mentale. De l'exclusion à l'équité*, Montréal, Gaetan Morin éditeur, 1994.

- (8) LEMPERIÈRE T., *Les dépressions du sujet âgé*, Masson, Programme de Recherche et d'Information sur la Dépression, 2001.
- (9) Le GOUÉS G., *Les dépressions du sujet âgé*, Le Concours Médical, 103, 6, 703-713, 1981.
- (10) INPES, *La santé des personnes âgées de 60 à 75 ans*, Extrait du Baromètre santé 2000.
- (11) Ipsos-Insight Marketing, *Etude sur la communication en direction des 66-85 ans*, CFES, décembre 1999.
- (12) LÉGER J-M., PAULIN S., *La prévalence de la dépression augmente considérablement après 65 ans*, La revue du praticien-Médecine générale 1998, n°405.
- (13) ANDRIAN J., *Suicide des personnes âgées. La fin de vie*, Gérontologie et société 1997, n° 90, 49-68.
- (14) Pr DARTIGUES J-F., Unité INSERM 330, Université Bordeaux II, CHU de Bordeaux.
- (15) Pr DARTIGUES J-F., *France Alzheimer et maladies apparentées*, Contact n°65, printemps 2003.
- (16) PINEAU G., LE GRAND J-L., *Les histoires de vie*, Que sais-je? PUF 1993.
- (17) BOCQUET H., POUSSIN J., CHARLET J-P., GRAND A., *Mesure de la charge des aidants de personnes âgées dépendantes par la grille du Zarit*, Rev Epidémiologie Santé Publique 1996, 44, 57-65.
- (18) BOCQUET H., BERTHIER F., GRAND A., *L'aide apportée aux personnes âgées dépendantes par les épouses, les filles et les belles filles*, Santé Publique 1994, 6, 235-248.
- (19) FAGNANI F., EVERHARD F., BUTEAU L., DÉTOURNAY B., SOURGEN C., DARTIGUES J-F., *Coût et retentissement de la maladie d'Alzheimer en France : une extrapolation des données de l'étude Paquid*, Revue Gériatrie 1999, 24, 1-7.
- (20) SCHULZ R., BEACH S., *Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study*, JAMA 1999, 282, 2215-2219.
- (21) FINKIELKRAUT A., *Nous sommes le monde, nous sommes les enfants*, in : La défaite de la pensée, Paris, Gallimard, 1987.
- (22) BONAL C., Secrétaire Général de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale, *Formation et métiers. La santé mentale des Français*, LEPOUTRE R. de KERVASDOUÉ J., édition O. Jacob 2002.
- (23) TABAH L., *Haut Conseil de la Population et de la Famille, Vieillesse et santé*, Janvier 1992.
- (24) Circulaire DAS/RV2 n° 2000/310 du 06 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination ( CLIC ).
- (25) Circulaire DGAS/AVIE/2C n° 2001/224 du 18 mai 2001 relative aux CLIC.
- (26) Article L.232-13 du code de l'action sociale et des familles.
- (27) Fiche technique sur l'articulation des CLIC avec les équipes médico-sociales de l'APA. [www.santé.gouv.fr](http://www.santé.gouv.fr).

# La santé mentale des aidants : impératif de santé publique et enjeu de société ?

Dans l'ensemble des pays industrialisés, le maintien à domicile pour les personnes physiquement ou psychologiquement dépendantes constitue désormais la pièce maîtresse du dispositif de prise en charge, en particulier pour des motifs économiques. En France, 70 % d'entre elles vivent à domicile. Dans ce contexte, la mobilisation des aidants familiaux, que l'on dit "naturels", est cruciale pour relayer la pénurie d'institutions, pour financer le développement de l'aide à domicile, source d'emploi, mais aussi pour permettre, et c'est le plus important, de donner à des personnes désorientées les conditions de vie les plus favorables.

Certes, l'aide apportée par les aidants familiaux est souvent source de gratification, comme le rappelle Boris Cyrulnik<sup>(1)</sup> : "Les soins donnés au faible développent l'attachement et valorisent celui qui donne". Mais, a contrario, il faut bien admettre qu'elle peut les fragiliser, les déstabiliser voire même les mener à une situation de rupture, néfaste pour la personne malade et l'aidant.

Quelles sont les conditions qui permettront de faire que le domicile, lieu possible, voire probable d'enfermement, devienne, grâce à des stratégies de soutien, source de reconstruction du lien social. Comment éviter ce huis-clos qui met en péril tout l'ensemble familial : "je ne sais pas si ma mère a attrapé un Alzheimer, mais Alzheimer nous a tous rattrapés"<sup>(2)</sup>.

## Enfermement et maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est source d'exclusion. Aux confins de la vieillesse, de la folie et de la mort, trop souvent assimilée à la démence, elle est source de stigmatisation et de rejet. Maladie dont pour l'instant on ne peut guérir, elle met souvent en échec y compris les aidants professionnels, non formés à faire face à cette pathologie qui témoigne d'une rupture de sens. Tour à tour qualifiée de "maladie de l'indifférence"<sup>(3)</sup>, de "un tabou nommé Alzheimer"<sup>(4)</sup> ou encore d'excommunication progressive<sup>(5)</sup> tous la voient comme source d'exclusion risquant de mener à un authentique enfermement de la personne malade et de son aidant. Les causes en sont diverses.

## Les contraintes économiques

Si l'exclusion, surtout en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, ne peut être réduite à des causes économiques, il ne faudrait pas a contrario en minimiser le rôle. En effet, l'ai-

dant la plupart du temps est contraint d'assurer, au-delà d'une présence relationnelle et affective, une aide à la réalisation des actes de la vie quotidienne et des soins à la place des soignants. Cette situation résulte de la pénurie de l'offre d'intervenants professionnels à domicile, mais s'impose aussi, dans bien des cas, en raison des ressources financières insuffisantes de la personne concernée. Il en résulte alors, pour l'entourage, un détournement du temps responsable de perturbations personnelles, sociales et professionnelles, comme le décrit parfaitement Marie-France Billet "Je n'avais cette année-là ni ami, ni amant à ma table. Plus aucune place n'était disponible ni dans mon emploi du temps surchargé, ni dans mon cœur maltraité"<sup>(6)</sup>. Le nombre d'heures effectuées par les aidants familiaux est trois à quatre fois supérieur au nombre d'heures effectuées par les professionnels. Cela correspond environ à six heures par jour de travail effectif<sup>(7)</sup>.

## Une maladie familiale et sociale

La maladie d'Alzheimer demeure taboue. Un groupe de paroles pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à Québec a rédigé une supplique pour demander à tous ceux concernés par cette maladie et son environnement de cesser d'employer le mot dément pour les qualifier, arguant avec justesse de ce qu'ils ne voulaient voir leur être réduit à leur maladie. Enfermement du regard de l'Autre, mais aussi peur de celui dont l'inconscient avance parfois peu ou plus du tout masqué. Comme le rappelle Christian Bobin "la maladie d'Alzheimer enlève ce que l'éducation a mis dans la personne et fait remonter le cœur en surface"<sup>(8)</sup>, mais sommes-nous capables de faire face à ce qui nous est alors dit ? Les aidants n'en font pas toujours le pari et préféreraient rester au domicile, loin de ces regards dans lesquels ils ne lisent pas toujours la compassion et la solidarité. Ce regard tient à distance la personne malade et celui qui l'accompagne par peur de s'identifier : "Toutes les fois que j'ai un trou de mémoire, je pense à l'angoisse que doivent ressentir ceux qui savent qu'ils ne se souviennent plus de rien"<sup>(9)</sup>. Cacher la maladie devient nécessité, réelle ou supposée, peu importe.

## Enfermement de nature psychologique

L'analyse de la relation de l'aidant à la personne démente par l'intermédiaire du paradigme du don permet de quitter la représen-

tation de l'aidé réduit à un fardeau pour appréhender l'échange qui existe entre eux. Cette relation d'entraide doit être mise en valeur et même parfois être revendiquée : "Certes nous étions emmurés, mais j'ai aimé cet emmurement"<sup>(10)</sup>. Mais sans oublier que la relation fusionnelle entre l'aidant et l'aidé peut être et se révèle très souvent source de dérapage. La fatigue rend nécessaire le recours à une aide extérieure. Mais, bien souvent, l'aidant est culpabilisé à l'idée d'imaginer cette aide. Il a choisi ou s'est vu assigner un rôle et il doit se conformer aux attentes liées à son statut familial, voire social. S'y soustraire serait alors une faute dont le prix à payer serait encore plus douloureux. Et c'est ainsi que parfois les aidants sont les acteurs volontaires de leur propre enfermement. Cette réticence explique l'absence de recours aux services susceptibles de soulager l'aidant familial. Et lorsque "la solitude est la seule amie sur qui je puisse compter"<sup>(11)</sup>, l'aidant se met en péril et il faut espérer qu'il trouvera sur sa route ceux qui mettront à sa disposition les clefs d'un réseau de prise en charge de sa souffrance.

## Les conséquences

Différentes études<sup>(12)</sup> démontrent que l'aide apportée de manière régulière et constante agit comme un agent stressant. La prise en charge d'une personne malade, de manière prolongée sur plusieurs mois voire plusieurs années, constitue une source d'épuisement. Le mot "fardeau" décrit cette situation. Zarit<sup>(13)</sup> n'utilise ce terme "que si la charge demandée aux aidants est supérieure à celle qu'ils peuvent offrir". Mais il convient de noter que l'appréciation du fardeau résulte en partie de la subjectivité de chaque aidant. En effet, certaines personnes se disent surchargées par de modestes sollicitations de la part du patient tandis que d'autres supportent des situations beaucoup plus pénibles. L'isolement des aidants, combiné au fardeau qu'ils supportent, accroît chez eux les risques de dépression. C'est pourquoi, comme le soulignent différents travaux<sup>(14)</sup>, la consommation d'anxiolytiques et d'hypnotiques augmente de manière significative chez les aidants familiaux.

L'aggravation de l'état de santé de la personne malade qui se traduit par l'apparition de troubles du comportement accentue le poids de la charge ressentie par l'aidant, pour atteindre un paroxysme. Le taux de placements en institution se trouve alors majoré. Mais, il est frappant de constater que l'institutionnalisation ne diminue pas, pour autant, systématiquement

quement le stress des aidants. Au fardeau dû à l'aide se substitue alors celui de la culpabilité dû au sentiment d'avoir "abandonné" la personne malade. "Maison de repos pour qui ? Pour celle qu'on enferme de force ? Quel "repos" ? Pour celui qui s'est débarrassé de l'être qui a vécu en votre vie. Quel "repos" ? Un tel déchiement peut-il apporter le repos ?" (15).

Santé psychique mise à rude épreuve, mais également santé physique. Cette situation de stress des aidants conduit à une augmentation, chez ces derniers, de l'incidence des troubles cardiovasculaires mais aussi du risque de mortalité.

S'il est important de rappeler inlassablement les risques encourus par les aidants familiaux, il convient de rappeler que chaque aidant vit une histoire différente et que certains la vivent moins mal que d'autres. Outre ses ressources psychologiques, la nature de son rapport affectif à la personne malade, l'aidant est également plus ou moins contraint par ses ressources financières. Quoiqu'il en soit, pour tous, le soutien apporté par l'extérieur, qu'il vienne d'autres membres de la famille, de l'aide apportée au domicile par des services extérieurs ou encore de l'organisation du répit des aidants, est le meilleur garant de l'allègement du fardeau de l'aidant et donc de la préservation de son équilibre physique et psychique.

### Comment restructurer le lien social ?

L'action en faveur des aidants doit veiller à faire coïncider leurs besoins et leurs demandes avec les réponses susceptibles d'être apportées par le réseau de proximité. Mais l'expérience montre que certains aidants sont réticents à recourir aux services proposés. La prégnance des normes sociales les contraint à refuser les propositions d'aide pourtant disponibles.

Ce constat doit inciter les professionnels à prendre en compte cette caractéristique. "Il est urgent de modifier la représentation sociale et familiale de l'aide formelle : rendre familier les services qu'elle propose, les banaliser, en changer les mauvaises images d'intervention envahissante, inadaptée, lourde qui volent son rôle à l'aidant" (16).

Le rappel de ces difficultés ne doit pas occulter le fait qu'il convient de poursuivre les efforts réalisés par les aidants professionnels qui développent des stratégies d'intervention en faveur des aidants familiaux et mobiliser, dans une approche globale, tous ceux qui ont un rôle à jouer pour alléger le fardeau des aidants. Détecter le stress de l'aidant, l'aider à dire sa souffrance, le guider pour trouver de l'aide, telle devrait être le rôle du médecin généraliste à qui nous aimerions voir de nouveau donner son nom de "médecin de famille". Mais encore faudrait-il lui donner les moyens pour qu'il accomplisse sa mission...

La promotion de soins coordonnés doit permettre d'apporter une réponse appropriée

pour développer l'interface ville-hôpital et favoriser la qualité de vie des personnes prises en charge ainsi que celle des aidants. Si le lien entre le secteur hospitalier et extra hospitalier doit être structuré, de même doit être favorisé tout ce qui permet de créer des ponts entre les domaines sanitaire et social. Alors, seulement, devient possible une prise en charge globale. La réalisation des plans d'aide à domicile à partir des coordinations gérontologiques (centres locaux d'information et de coordination) devrait témoigner de cette ambition.

Recréer du lien, réinsérer l'aidant et la personne malade dans un tissu social c'est aussi assurer un maillage de proximité dont la contribution est essentielle pour lutter contre l'isolement des familles et dans l'organisation du soutien. C'est le rôle de nombreuses associations sur l'ensemble du territoire français (17) et plus particulièrement du réseau France Alzheimer. Recréer du lien mais également informer, informer sur les droits sociaux mais aussi sur la maladie (18) participe d'une réponse appropriée aux besoins des aidants.

L'écoute individuelle des aidants familiaux est l'étape préalable à toute acceptation d'un relais partiel ou total par des professionnels ou d'un placement en institution devenu nécessaire. Cette écoute est organisée à l'occasion d'entretiens individuels ou de groupes de parole d'aidants familiaux. Les animateurs de ces groupes en connaissent les bénéfices, mais aussi les difficultés de mise en place. En effet, pour bon nombre de familles, c'est un pas difficile à franchir.

Informer, écouter, mais également concevoir et organiser le répit des aidants familiaux, en tenant compte des différents besoins. Accueil de jour, accueil de nuit et de week-end, hébergement temporaire, séjours de vacances, répit avec ou sans les aidants.

Organiser le répit mais également "armer" les aidants pour leur donner accès à une formation leur permettant de continuer à communiquer avec la personne malade, devenue handicapée de la communication, luttant ainsi contre le sentiment d'impuissance souvent ressenti par les aidants.

L'ensemble de ces actions doit être organisé au sein de programmes d'intervention psychosociale, dont la complémentarité assure la pertinence. L'évaluation des résultats est nécessaire pour repérer les stratégies efficaces, mais aussi améliorer celles qui n'atteignent que partiellement leurs objectifs. C'est en redonnant ainsi une place à ceux que cette maladie exclut que l'on pourra lutter efficacement contre la stigmatisation qui lui demeure terriblement encore attachée.

Préserver pour les aidants une capacité à rester dans le monde, c'est non seulement faire acte de prévention, éviter un problème de santé publique, mais aussi leur donner des an-

crages nécessaires pour affronter, au-delà de l'épuisement du long voyage avec la personne malade, la perte de la personne malade. "Quand on a focalisé son énergie pendant de longues années sur l'accompagnement d'un mari, d'une mère, la mort nous enlève le pivot de notre vie. C'est perdre celui ou celle que nous aimons, mais c'est aussi se retrouver soi-même en face de soi" (19). ●

**JEAN-PIERRE AQUINO,  
MICHÈLE FRÉMONTIER,  
MARIE-JO GUISET\***

\*Fondation Médéric Alzheimer

### Bibliographie

- (1) *Le murmure des fantômes*, Odile Jacob, 2003.
- (2) Françoise LABORDE, *Pourquoi ma mère me rend folle ?*, Grasset, 2002.
- (3) Françoise XENAKIS, *Regarde, nos chemins se sont fermés*, Albin Michel, 2002.
- (4) Huguette DRERA et Patrice BROCKER, *Ellipses*, 1999.
- (5) Claude OLIVENSTEIN, *Naissance de la Vieillesse*, Odile Jacob, 2000.
- (6) *Mon père en Alzheimer*, éditions Arènes,
- (7) *Vivre avec la maladie d'Alzheimer*, Fondation Médéric Alzheimer, 2001.
- (8) *La présence pure*, Editions Le temps qu'il fait 1999.
- (9) CIORAN, *De l'inconvénient d'être né*, Folio essais.
- (10) Françoise XENAKIS, op déjà cité.
- (11) John BAILEY, *Iris Murdoch, le dénouement*, Bayard, 2001.
- (12) Pascale DORENLOT et Joël ANKRI, *Stress chronique des aidants : de la mesure de la charge à l'intervention thérapeutique*, in NPG, année 2003, n° 13.
- (13) S.H. ZARIT, *Le fardeau de l'aidant*, in *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, Serdi Editions et Fondation Médéric Alzheimer 2002.
- (14) *La dépression dans les familles prenant en charge un parent atteint de la maladie d'Alzheimer*, op cité (13).
- (15) REZVANI, *L'éclipse*, Actes Sud 2003.
- (16) Geneviève COUDIN et Marie-Christine GÉLY-NARGEOT, *Le paradoxe de l'aide aux aidants ou la réticence des aidants informels à recourir aux services*, in NPG 2003 n° 13.
- (17) Consulter à ce sujet les synthèses régionales du recueil d'informations régionalisées commandé à la FNORS par la Fondation Médéric Alzheimer et consultables sur son site internet [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)
- (18) P. WERNER, *La connaissance de la maladie d'Alzheimer chez les aidants familiaux*, in opus cité (13).
- (19) Denise LALLICH in *Etudes*, novembre 2001

# Comment les personnes âgées parlent-elles de leur dignité ?

## A propos d'un programme de recherche européen\*

### La question de la dignité

“Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droit”. Cette phrase de la déclaration universelle des droits de l'homme, énoncée par les nations unies en 1948, nous est désormais courante.

La dignité attachée à la personne, son caractère inaliénable, est l'un des principes essentiels qui s'impose à la fois comme fondement de la vie sociale et comme valeur absolue sur laquelle s'appuie le droit. En 1994, le Conseil constitutionnel reconnaît “la sauvegarde de la dignité de la personne humaine” comme un principe de valeur constitutionnelle. La réaffirmation et l'importance reconnue à la dignité de la personne témoignent de la vigilance nécessaire face à tout ce qui pourrait menacer l'être humain. Même si ce principe n'est pas “le” principe dont tous les autres ne seraient que des corollaires, on peut en déduire pour le moins le droit au respect de l'être humain. Toute personne a donc droit à mener une existence digne jusqu'aux derniers moments de sa vie.

Il nous semble bien évident que la dignité soit liée à l'existence même de la personne et qu'elle soit une valeur universelle qui n'a pas besoin de questionnement supplémentaire. Nous retrouvons son utilisation en tant que valeur dans toutes sortes de discours et de contextes, sans que cette dignité soit pour autant clarifiée ou précisée.

La personne âgée, en tant que être humain, possède bien évidemment cette dignité. La réflexion sur la dignité des personnes âgées pourrait donc s'arrêter ici...

### Dignité et vieillissement

Et pourtant... La question de la dignité est une de celles, qui actuellement suscite sans doute le plus une réflexion autour des définitions et les représentations collectives d'un certain nombre de concepts organisateurs en vue du développement d'une action gériatrique : le sens de la vieillesse, l'allongement de la vie, l'institution ou encore les modalités et le sens du travail des professionnels. Ceci se construit au fur et à mesure que le contexte global du vieillissement de la population révèle son ampleur et que les différentes logiques, notamment politiques ou économiques, dictent de

façon implacable l'approche des problèmes du vieillissement et de la vieillesse.

La notion de dignité et son questionnement nous interpellent malgré tous les efforts déjà mis en œuvre pour garantir une bonne prise en charge de la personne vieillissante, et malgré un souci constant de la part des professionnels du secteur sanitaire et social de la qualité des soins et de l'accompagnement apporté à la personne âgée ! Aujourd'hui bien des questions émergent de plus en plus pressantes.

Avec l'augmentation de l'espérance de vie sans incapacité, l'augmentation significative de la population des plus de 65 ans dans les prochaines années, quelle est la place reconnue aux personnes âgées en tant que citoyens actifs ? Ne doit-on pas craindre le risque certain d'un enfermement des personnes âgées dans toute une série de représentations stéréotypées de la vieillesse ?

Si la dignité est souvent invoquée en ce qui concerne les personnes âgées, c'est parce que certains actes, pratiques ou attitudes à leurs égards semblent les nier en tant que personnes. Les représentations actuelles de la vieillesse contribuent à assimiler ce temps de la vie à la dépendance et à la perte d'autonomie. L'âge est associé à un manque de discernement, et les différentes pertes qui affectent les personnes peuvent très vite être perçues comme le signe de la “perte de leur dignité”. Elles contribuent également à “disqualifier” les personnes à leurs propres yeux. Elle peut être considérée comme un objet de soin, infantilisée, “instrumentalisée” : les scores, les grilles peuvent la définir et orienter l'action des professionnels. Le non-respect de l'identité de la personne participe à la négation de sa dignité.

Dans le domaine de la relation d'aide, peut-on concevoir des organisations réellement différentes, laissant enfin s'exprimer la richesse de la complémentarité des divers aidants en fonction de leur compétence et des besoins du secteur ? Le concept “dignité” impliquerait alors un questionnement plus large qui prend en compte une approche plus globale de la personne. Il ne s'arrêterait pas à une approche évaluative ou médicale de la dépendance.

### La dignité comme fondement à l'action gériatrique

Au cours d'une étude précédente (cf article de Jean-Jaques Amyot p.1 et s.), nous avons déjà mis en évidence la perception de la di-

gnité qu'ont les professionnels de la gériatrie dans la relation quotidienne de l'exercice de leurs métiers.

Le groupe de travail de Rennes (Psychologie et vieillissement) avait choisi d'interroger les professionnels sur le thème de la dignité. Les professionnels développent deux dimensions de la dignité : vis-à-vis des autres et de soi-même. Une aide soignante l'exprime ainsi : “La dignité, c'est être respecté par les autres et se respecter soi-même (...). C'est être considéré comme une personne par les autres et se considérer et se respecter soi-même, c'est-à-dire garder son identité, son statut, sa personne”.

La dignité vis-à-vis des autres est décrite le plus souvent comme allant du soignant vers la personne âgée. C'est donc une conduite éthique du professionnel envers la personne, objet de ses soins, qui est décrite. Le principe éthique le plus souvent présenté comme une condition à la dignité est le respect. Respect de la personne, respect physique ou moral, la dignité est associée à la liberté, le regard, la fierté, l'être humain, la bienveillance, le calme, l'image de soi. Sur ce dernier point, l'enquête montre que quelques personnes s'attribuent une responsabilité quant à la préservation ou non d'une image digne de la personne âgée et se posent parfois comme les garants d'une dignité : “c'est éviter de l'infantiliser ou de la mettre dans des situations où elle pourrait être mise en dérision” (IDE) ; “c'est savoir les guider parce qu'il y a des gens qui perdent leur dignité eux-mêmes, donc il ne faut pas trop laisser les gens se laisser aller, essayer de les faire remonter au maximum” (ASH).

Pour une grande majorité de professionnels, la dignité d'une personne âgée devrait en théorie être la même que celle d'un être plus jeune. Cependant, dans la pratique, les enquêtes décrivent une façon très particulière de respecter la dignité en fonction de l'âge de la personne. Ainsi, les thèmes de la pudeur, de l'expérience de vie, de l'absence de revendication, de la dépendance aux autres, de l'aspect extérieur sont, pour certains, des emblèmes de la dignité de la personne âgée, pour d'autres des risques de perte de la dignité. Ils paraissent en tout cas, dans la parole des professionnels, des indices discriminants de la dignité en fonction de l'âge. Quand il s'agit de décrire la façon de respecter leur dignité lorsqu'ils seront vieux, la plupart des thèmes sont les mêmes que ceux cités pour les personnes âgées. Néanmoins, de nouvelles situations ap-

\* Le projet “La dignité et les personnes âgées en Europe” est financé par la commission européenne, programme de la 5ème sous-commission de travail (qualité de vie), N° QLRT 2001 00888

paraissent telles que l'acharnement thérapeutique, la solitude du grand âge, l'indifférence ou mourir seul. Il n'est certainement pas anodin que les thématiques les plus chargées affectivement naissent ici...

Le groupe de travail de Saint Étienne a mis en exergue que la relation d'aide fait évoluer la confiance et la conscience des personnes âgées envers les soignants : les transferts (physiques), la toilette, le dialogue peuvent rétablir une dignité menacée. À l'inverse, des conditions d'hospitalisation médiocres peuvent déliter apparemment la dignité des patients : "apparemment", car l'indignité est celle des responsables de ces conditions médiocres. Pour une société humaniste, un blessé, un malade souffrant n'est jamais indigne, mais il peut être négligé, oublié dans son histoire et sa culture, non entendu, insuffisamment soigné.

Lorsqu'on interroge les professionnels sur ce qui, dans leur pratique quotidienne, l'objectif commun apparaissant dans tous les entretiens est une recherche de perfectionnement de la relation à la personne âgée. La dignité paraît, entre autres, attachée à la communication. Ces risques d'indignité correspondent aux plaintes habituelles des professionnels : les contraintes temporelles, les difficultés de répondre aux demandes, le soin privilégié au détriment de la prévention, la dévalorisation des métiers de la gérontologie en raison de l'image négative de la vieillesse...

## Une recherche européenne

Quelles sont alors la définition et la conception au juste de ce mot "dignité" pour les uns et pour les autres ? Comment les personnes âgées parlent-elles de leur dignité ? Quelles sont les situations, les micros événements qui précipitent le sentiment de perte de dignité ou qui renforcent l'impression de dignité ? Comment les personnes âgées appréhendent-elles des changements qui interrogent la dignité et comment les professionnels la saisissent-ils dans leurs pratiques de terrain ?

### Étude et équipes

Le projet d'une recherche a été conçu durant l'année européenne des personnes âgées et

prend pour point de départ le concept de dignité humaine appliqué à la vieillesse. Les défis démographiques qui affectent tous les pays européens avec une importance plus ou moins grande ne pourront être relevés si les personnes âgées restent sujettes aux stéréotypes négatifs et à des pratiques discriminatives qui portent atteinte à leur valeur sociale et leur estime d'elles-mêmes. Bien sûr, des politiques appropriées peuvent être développées, mais les politiques sont mises en œuvre par les populations, et à moins que les attitudes et les pratiques qui discriminent les personnes âgées soient supprimées, la société ne pourra jamais profiter du potentiel des personnes âgées.

Le dispositif a mobilisé 7 équipes de recherche dans six pays à travers l'Europe. En impliquant à terme 2160 personnes, notre objectif est de comprendre la notion de dignité, telle qu'elle peut être saisie par divers interlocuteurs, personnes âgées, professionnels du secteur sanitaire et social, adolescents et adultes tout venants. Il s'agit également de mettre en place un programme européen de sensibilisation dans le cadre de la formation des professionnels. Les équipes de recherche tentent de comparer les différents aspects de la vie quotidienne associés à cette notion avec les concepts théoriques de la dignité largement pris comme référence dans diverses disciplines croisant leurs regards sur l'être humain. Le travail prendra fin courant 2004.

### Les préalables à la recherche

La dignité est une notion complexe. Cela n'a cependant pas empêché ce terme de se répandre comme s'il était une valeur fondamentale, univoque et transculturelle. Ceci se reflète dans le fait qu'il se manifeste dans de nombreuses déclarations et conventions internationales et européennes aussi bien que dans de nombreuses constitutions nationales. Par exemple, l'avant-projet de charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne comporte dans son article premier "La dignité de la personne humaine doit être respectée et protégée". En dépit de telles proclamations, dans presque toutes les sociétés européennes, les médias rendent compte quotidiennement d'exemples de violation de la dignité humaine, en particulier sur des groupes vulnérables. La

dignité est également un des valeurs les plus communément affirmées dans les codes professionnels d'éthique et de bonne conduite, et l'on met encore en évidence des traitements et des soins indignes ou inhumains dans des institutions sociales partout en Europe.

Il existe une littérature clairsemée sur la manière dont la dignité humaine peut être promue ou maintenue dans l'univers pratique de la prise en charge de la santé et du social, sans mentionner la vie quotidienne. C'est une évidence, en psychologie de la santé, d'affirmer que lorsque des individus ont le sentiment d'avoir de la valeur et possèdent une estime d'eux-mêmes, ils s'en sortent mieux et sont plus indépendants que lorsqu'ils manquent de contrôle ou pensent qu'ils ne valent rien. Ainsi, la promotion de la dignité doit prouver l'efficacité de son coût en permettant à la qualité de vie et la qualité des soins de croître simultanément.

Dans les situations où la guérison n'est pas une alternative, telles que les maladies chroniques, le handicap ou la démence, il semble plus approprié que les soins prodigués avec dignité deviennent la norme. Si ce n'est pas le cas, alors cela a de sérieuses implications pour le bien-être, aussi bien que pour les coûts économiques, de telle sorte que les désagréments relatifs peuvent donner libre cours à de nouvelles plaintes qui nécessiteront de nouvelles investigations et d'autres solutions. De plus, une fois la dignité mise à l'écart, il y a danger que les négligences et les images négatives deviennent la norme et que les valeurs morales des personnels s'effondrent étant eux-mêmes "brutalisés" par des systèmes "indifférents". De telles conséquences ont été régulièrement mises en évidence dans des études portant sur des patients maltraités (DOH 1969, 1999). Les résultats d'une recherche suédoise démontrent que les aidants professionnels qui sont eux-mêmes isolés ne se sentent pas capables d'aider leurs patients (Halberg et al, 1990). Cette sorte de comportement montre les liens étroits entre les aspects éthiques et les aspects pratiques de la prise en charge. En prenant connaissance d'un plus grand nombre de voies possibles dans la relation au patient ou au client, les professionnels peuvent améliorer la qualité des soins avec une légère augmentation des ressources allouées. Aussi, il semble essentiel de voir les aspects éthiques comme partie intégrante de toutes les activités de soin.

Dans une autre étude (Norberg, 1998), une équipe précisait que soigner une maladie ou des patients déments représentait un travail vide de sens et leur procurait une faible satisfaction dans leur travail. Ces professionnels parlaient des patients comme des objets ou comme des êtres socialement morts. Une autre équipe déclarait que soigner ces personnes représentait un travail vraiment plein de sens. Ils recevaient beaucoup de leurs patients, parlaient d'eux avec le respect dû à des êtres humains précieux et apparaissaient fiers de leur travail. Tout ceci suggère que la perception des patients comme des personnes dignes est

(suite page 22)

## Réalité quotidienne et respect de la dignité

### Le regard des professionnels

- L'adaptation des pratiques*
- Une gestion plus humaine du temps*
- Le respect de la personne, de ses habitudes de vie*
- L'effort consenti pour la comprendre*
- Une contribution à une image positive de la vieillesse*
- La personnalisation de la relation*
- Une approche attentionnée du corps*
- La préservation de l'autonomie*
- La prise en compte respectueuse de ses difficultés*

l'élément le plus important dans la pratique.

Ainsi, quand la dignité humaine est perdue ou niée, les personnes "abandonnent" et il est plus probable qu'elles deviennent dépendantes, nécessitant des prestations de soins plus coûteuses.

Une des raisons pour lesquelles le concept de dignité humaine a été l'objet de si peu d'attention dans l'éthique biomédicale et des soins de santé est qu'il contient un certain nombre d'incohérences :

- la dignité humaine est décrite comme inhérente à chacun, mais il est également soutenu qu'il s'agit d'un but à atteindre ou à créer ;
- il est proclamée qu'elle est insaisissable et pourtant les indignités sont dénoncées comme de flagrantes violations ;
- la dignité humaine est présentée comme étant indépendante de la reconnaissance par autrui et pourtant elle est revendiquée par des groupes particuliers comme quelque chose à conférer ou à refuser ;
- des mouvements pour la liberté et des groupes de pression dont le but est le réveil chez les déshérités et les opprimés du sens de la dignité qui leur est inhérente, s'expriment dans le même temps comme si ces personnes étaient privées de la dignité fondamentale dont ils ont à développer le sens ;
- la dignité est quelque chose qui maintient des liens pour des personnes qui sont à bout et pourtant lorsque nous parlons de traiter des personnes avec dignité, cela implique que la dignité qualifie une action et quelque chose de l'ordre de la pensée (Spiegelberg, 1971).

### Quelques éléments déjà exploitables

Nos premiers résultats montrent un concept de la dignité très complexe chez les personnes âgées. Il paraît même être parmi les fondements principaux de leur approche du monde et touche différents domaines importants de leur quotidien.

La conception de soi, la relation aux autres, le soin, mais aussi leurs choix dans la vie, ou encore leur vision de leur mort et de leur manière de mourir.

La question de la dignité est liée à une valeur essentielle sur laquelle est fondée la construction de l'identité sociale de la personne, en référence à un modèle de conduite, inspiré d'un code moral et d'un code de politesse qui régit les rapports des individus entre eux : "se respecter soi-même et respecter les autres", "ne pas se plaindre auprès des autres", "avoir de la volonté", "accepter de devenir âgé", ou alors "avoir conscience de soi-même" sont là quelques-uns des aspects que nous avons recueillis lors de nos enquêtes sur le terrain.

Les aspirations des personnes âgées à être traitées dignement n'apparaissent pas, de prime abord, posées dans le cadre d'une revendication à des droits privilégiés que leur conférerait l'atteinte d'un certain âge. La question de la dignité semble s'inscrire plus souvent dans le champ de la dignité identitaire. Elle est d'emblée située par beaucoup de personnes âgées dans un parcours de vie où, quel que soit son âge, ce qui donne valeur à la dignité, c'est la notion d'échange, de réciprocité.

En fait, pour les personnes âgées, si l'âge est à prendre en compte dans la question de la dignité, c'est bien plus parce qu'il renvoie à une autre époque, une génération marquée par des mœurs et des valeurs (familiales, éducatives, sociales) qui constituent des repères pour analyser son vécu, mais qui les confrontent à des décalages au vu des mutations importantes que connaissent des institutions comme la famille ou l'éducation.

D'autre part, dans la définition même de la dignité est fréquemment évoqué le fait qu'une personne digne est une personne capable d'accepter des situations difficiles sans se plaindre. Paradoxalement, un certain nombre de personnes insistent sur le fait que "l'entrée en vieillesse" renvoie tout de même à l'idée générale que cette tâche (accepter les situations difficiles) est de plus en plus ardue. Cela est en lien avec la reconnaissance d'une vulnérabilité plus grande liée à l'âge : affaiblissement fonctionnel, risques accrus de problèmes de santé physique et morale, voire de détérioration intellectuelle.

Un facteur déterminant pour "être aidé dignement" dans ce contexte semble être la qualité du soin et de l'accompagnement offert, mais aussi la confiance dans le professionnalisme du soignant. Malheureusement, la qualité du soin prodigué reste un terrain d'incertitude pour beaucoup de personnes âgées. Elles se voient confrontées au risque et à la peur d'être enfermées dans un système de soins qui ne leur conviendrait pas, ou qui n'écouterait pas leurs réels besoins.

Dans la rencontre avec les professionnels ces mêmes thèmes apparaissent autour de la relation d'aide, mais ils sont d'avantage attachés à une pratique professionnelle et à des aspects d'organisation de la vie : "*Comment concilier deux vies quotidiennes de résidents en maison de retraite partageant une même chambre, voire la même salle de bain ?*", "*Peut-on parler de dignité chez la personne âgée quand elle n'a plus le choix du lieu de vie ou quand elle n'a pas le pouvoir de décision ?*" "*Comment mettre en place un minimum d'autonomie et de liberté dans un contexte de vie en collectivité ?*" "*Comment donner de bons soins ?*" "*Comment accompagner une personne âgée à son rythme face à des impératifs de temps dans l'organisation du travail ?*" "*Comment respecter les choix d'une personne qui n'est plus capable de les communiquer ?*"...

La dignité des personnes âgées est particulièrement mise à l'épreuve durant le travail des professionnels quand ces derniers se trouvent peu disponibles, faute de temps, et contraints par les limites d'organisation de l'établissement ou du service. Dans ce contexte difficile, les soignants sentent également leur propre dignité en jeu car ils ont conscience de faire partie d'un système qui n'est pas axé sur l'expression d'un ensemble de valeurs, la dignité. Parallèlement à ce mal-être dont nous parlent les professionnels dans le secteur gériatrique, parallèlement à un manque de reconnaissance et du fait qu'ils témoignent d'une image extrêmement négative de la personne âgée, du vieillissement dans la société et des

établissements, ces mêmes représentations se reflètent dans les propos des personnes âgées elles-mêmes. Dans leurs propos, "les vieux" seraient ceux qui sont grabataires ou déments. Ils n'ont pas le sentiment d'appartenir à la même vieillesse que celle qu'ils décrivent, tout en craignant de le devenir un jour. Sont-ils comme une large partie du grand public, victimes de cette image misérabiliste véhiculée par les médias et la société, qui fait de la maison de retraite un asile pour déments et un mourir ?

Pour illustrer notre propos, la réponse la plus fréquente à la question "*Qu'est-ce que signifie pour vous d'être une personne âgée ?*" a pris la forme générale de : "*Je ne peux pas vous dire, je ne me sens pas vieille !*". Nous pouvons constater un manque d'identification des personnes âgées face à cette image négative de la vieillesse proposée par la société. Être associé à une telle image met en cause la dignité de l'individu et limite son pouvoir de citoyen dans notre société.

En effet, la question autour du "pouvoir de décision" est un des aspects de la dignité le plus fréquemment rapporté dans nos rencontres, autant avec les personnes âgées qu'avec les professionnels. C'est celui qui garde son pouvoir de décision et le contrôle sur sa vie (même s'il doit faire face à des situations de dépendance physique ou mentale) qui est digne. Dans les situations où une personne seule n'est plus capable de s'assumer complètement, c'est à son entourage, aux soignants à maintenir et à lui confirmer cette place en tant qu'individu avec une position sociale et un pouvoir de décision. C'est en ces termes que se pose le défi du vieillissement et de la vieillesse : garder incessamment en perspective la question de la dignité de ces femmes et ces hommes, fussent-ils vieillissants...

Ne se trouverait-il pas là également une clef pour une nouvelle approche dans le secteur gériatrique ? Pourquoi ne pas prodiguer des soins en coopération avec le patient, si vieux soit-il, en lui laissant le pouvoir de dire non à ce soin, notamment quand la fin de vie approche ? Pourquoi ne pas penser des lieux de vie qui mettraient l'accent sur l'individualité de chaque résident en lui laissant la liberté de choisir son rythme de vie et sa manière de mener sa vie ? Nous devons devenir plus exigeants avec les conditions de vie de la personne vieillissante, d'autant plus que nous aussi deviendrons "vieux" un jour !

Mettre donc en évidence le poids croissant de cette population des plus de 65 ans, faire attention à leurs réels besoins, penser des nouveaux concepts de prise en charge et surtout promouvoir une image de la personne âgée active et pour une grande majorité en bonne santé devient le devoir futur qui nous est imposé par un regard digne sur le vieillissement et la personne âgée. ●

**JEAN-JACQUES AMYOT\*,  
BARBARA FOURCADE ET  
CATHERINE BARRÉ\*\***

\* Directeur de l'Oareil

\*\* Chargées de mission à l'Oareil

# Deux commentaires

## La subjectivité en première ligne

Cher Monsieur,

J'ai lu avec attention les textes que vous m'avez adressés avant l'été concernant les personnes âgées. Vous me demandez un avis ;

C'est vrai que les événements du mois d'août donnent à ces réflexions une dimension toute particulière. Il est possible, d'ailleurs, que les rédacteurs écriraient différemment à ce jour. Quoiqu'il en soit, je vous donne un sentiment qui n'est qu'une modeste contribution parmi d'autres.

Pour les raisons indiquées ci-dessous je n'ajouterai rien à l'analyse de situations si ce n'est pour confirmer le caractère paradoxal des situations rencontrées. Il y a, en effet, une certaine opposition entre la liberté de la personne et les actes que les professionnels pensent devoir faire dans l'intérêt de ces mêmes personnes.

Ce sont de situations courantes pour nous qui devons veiller en permanence à l'intérêt de nos proches, le pus souvent avec leur accord, mais également, parfois, sans avoir pu obtenir leur consentement.

Ce n'est donc pas une situation qui est propre aux personnes âgées. D'une manière plus générale, le problème se pose déjà dans l'éducation.

Le Professeur Philippe Jeammet cite souvent le cas de parents qui disent à leur enfant : "tu fais ce que tu veux, du moment que tu le fais bien". Du coup, ajoute le Professeur, l'enfant ne sait plus ce qu'il faut faire.

Si la question n'est pas propre à l'accompagnement des personnes âgées, elle ne semble pas propre non plus aux soins médicaux. Elle paraît plus proche de l'éthique de toute vie qui ne se contente pas de s'occuper de son intérêt personnel.

La vie du chef d'entreprise ou de l' élu, comme celle du visiteur à domicile, nécessite des choix que seule l'éthique peut aider à accomplir.

Naturellement, la compétence technique ou professionnelle est essentielle, comme la capacité à soumettre ses choix à une équipe, comme la nécessité de lieux d'échanges et celle des formations. La psychiatrie doit être, en effet, un modèle dans ce domaine. Mais il me semble difficile d'accepter le terme de "culture gérontologique" comme il est indiqué. Je préfère confirmer que la relation avec toutes les personnes fragiles ou en situation d'infériorité appelle des égards très supérieurs à ce qui est peut-être supportable dans des situations plus équilibrées.

La nécessité de trouver un sens à une vie est, en effet, essentielle. Mais il faut espérer que l'on n'attende pas la fin de vie pour aborder cette question. Oui, la subjectivité est en première ligne. Elle a sa logique qu'il faut connaître.

Il me semble que les institutions ont aussi un rôle déterminant comme le montrent chaque jour les juristes ou des auteurs comme Pierre Legendre par exemple.

A l'Unafam, nous sommes sensibles à cet aspect institutionnel qui introduit le contrôle réciproque et qui inscrit notre action dans la durée, malgré toutes les difficultés que nous rencontrons dans la face à face avec "l'étrangeté" des conséquences des troubles de l'esprit.

Il nous semble que ces aspects ne sont pas suffi-

samment mis en valeur dans le travail social du lien, si important aujourd'hui. La question se pose pour les jeunes en particulier.

C'est pour répondre à ce questionnement général que l'Unafam demande la création d'espaces et, plus particulièrement, de clubs, pour accompagner dans la cité les personnes souffrant d'un handicap psychique. Ces espaces de recours face à l'isolement sont nécessaires à condition de conserver une éthique d'une qualité exceptionnelle. La personne qui souffre dans son psychisme a besoin de reconnaissance non pas parce qu'elle est malade ou déprimée, mais parce que son corps ne lui permet plus de vivre dans la compétition des biens portants. Elle a besoin d'être reconnue d'abord et peut-être exclusivement comme un être humain.

Face à cette question qui hante nos vies familiales, nos états d'âme personnels ont finalement peu de poids. C'est à ce niveau, nous semble-t-il, que nous devons tous nous situer quel que soit l'âge des personnes fragilisées dont nous avons la charge.

C'est d'ailleurs la conclusion de beaucoup des textes que vous m'avez demandé de commenter.

Le temps manque pour dire l'intérêt de beaucoup des remarques qui ont été faites. Nous nous en tenons à ce qui nous paraît essentiel, en restant naturellement à votre disposition pour la suite de vos travaux

JEAN CANNEVA\*

\*UNAFAM

## Pour un abord global

Les textes présentés dans ce numéro de Pluriels interrogent sur la place d'une démarche de santé mentale auprès des personnes âgées. Geneviève Laroque, qui connaît parfaitement les problèmes de santé mentale comme ceux des personnes âgées, dans un numéro récent de la Revue de gériatrie, en rappelant les efforts de la Fédération Nationale de gérontologie, a insisté sur la nécessité d'un abord global pour tout ce qui concerne les problèmes de santé liés à la vieillesse (1).

Des réponses existent sur le terrain, comme le montre ce bilan fait par le médecin coordinateur et la directrice d'une Résidence-Santé de la région parisienne, à la suite de l'intervention dans la durée d'une équipe psychiatrique auprès d'eux :

"Antérieurement à la venue de psychiatres, nous étions confrontés à trois problématiques essentielles :

- la décompensation des maladies psychiatriques. Les plaintes des résidents et des familles conduisaient souvent à demander une hospitalisation à la demande d'un tiers, - des troubles du comportement insuffisamment pris en charge,

- lors de la visite de pré-admission, la tendance était de refuser les pathologies psychiatriques dont les décompensations avaient laissé des "traces". Les PMD, les psychopathies étaient étiquetées "indésirables" car sources de conflits potentiellement graves y compris avec les soignants qui se sentaient démunis face à des pathologies insuffisamment connues.

Depuis la venue des psychiatres dans l'établissement, ces trois problématiques ont évolué favorablement :

- lors des décompensations, les hospitalisations en urgence à la demande d'un tiers n'apparaissent plus comme le seul recours. Leur prise en charge et leur traitement sont rapides et les situations qui conduisaient à une impasse sont maintenant mieux

maîtrisées ;

- la cohabitation et la qualité de vie des personnes âgées que nous hébergeons, ont été améliorées. Les malades psychiatriques disent qu'ils vivent mieux en maison de retraite qu'à l'hôpital psychiatrique qu'ils comparent souvent à un milieu carcéral ;

- à l'admission, la gestion des décompensations ne paraît plus insurmontable et nous recommençons à accepter des malades venant des services psychiatriques. Récemment, le cas de Madame P. fût exemplaire. Expulsée de son domicile par son ex-mari, son admission aurait paru irréaliste en raison des problèmes qu'elle allait immanquablement poser (agitation et tentatives de fugue).

Le bilan d'activité reflète notre collaboration, dans la mesure où la psychiatrie est la discipline médicale à laquelle nous faisons le plus appel. Au cours de l'année 2002, 127 résidents ont effectué un séjour en cours séjour psychiatrique, 10 résidents ont effectué un séjour en long séjour psychiatrique, trois d'entre eux ont fait l'objet d'une hospitalisation à la demande d'un tiers.

Ces données corroborent les tendances déjà observées les années précédentes qui ne font que s'affirmer, la psychiatrie étant le type de consultation la plus fréquente devant l'ophtalmologie et l'orthopédie".

Cet exemple d'une maison de retraite médicalisée, ne concerne qu'une partie des besoins qui sont encore plus importants en amont.

Il est grand temps qu'une psychogériatrie à la hauteur de ce qui s'impose soit précisément envisagée.

GÉRARD MASSÉ

\*Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale

(1) Geneviève Laroque – Chronique de morts annoncées – La Revue de gériatrie 2003, 28, 7, 547-548

### **Pluriels sur internet**

Dès à présent vous pouvez trouver tous les numéros parus de "Pluriels" sur le site : <http://psydoc-fr.broca.inserm.fr>  
Accueil : Revues psychiatriques-Pluriels

### **Pluriels**

La Lettre de la Mission Nationale d'Appui à la Santé Mentale • Directeur de la publication : G. MASSÉ • Comité de rédaction : Christian BONAL, MNASM ; Martine MANDOPOULOS-CLEMENTE, Directeur adjoint EPS Ville Evrard ; Mme ERMATINGER BODEN-HAUSEN, UNAFAM ; Mme FINKELSTEIN, FNAPSY ; Jean FURTOS, Praticien Hospitalier ; Marcel JAEGER, Directeur de l'IRTF ; Alain JOURDAIN, Enseignant chercheur à l'ENSP ; Serge KANNAS, MNASM ; Raymond LEPOUTRE, MNASM ; Catherine MARTIN LE RAY, MNASM ; Jean-Claude MIE, directeur honoraire ; François MOUSSON, Infirmier général ASM 13 ; Eric PIEL, Praticien Hospitalier ; Sarah SARAGOUSSI, Chargée de mission, Maison Blanche.

"Pluriels", 5 avenue d'Italie, 75013 Paris - N° de téléphone : 01.53.94.56.90 - N° de télécopie : 01.53.94.56.99.