

Une rencontre organisée et animée par Olivier Milowski, pilote de la MAIA Aisne Centre, le mardi 21 mai 2019 à Laon, avec Rosa Caron, psychologue et psychanalyste, maître de conférences HDR en psychopathologie et psychologie clinique, Universités Lille 3 et Paris Diderot.

Mon intérêt pour les problématiques de la vieillesse est assez ancien et a émergé à une période où il n'y avait aucune formation universitaire qui abordait la particularité du sujet vieillissant. Plusieurs expériences m'ont amenée à développer des recherches autour des problématiques de l'avancée en âge. Psychologue de formation, j'ai d'abord travaillé dans le secteur de l'enfance, puis en psychiatrie adulte. Et dans le cadre des consultations que je proposais, j'ai notamment eu l'occasion de rencontrer toute une génération de femmes, très dépressives, qui se sont trouvées confrontées à un réel bouleversement dans leurs habitudes de vie, avec le « retour » de leur mari à la maison à 60 ans, quand celui-ci prenait sa retraite. Obligées de renégocier leur espace, leur temps, leurs activités, qu'elles avaient durant toute une vie gérées seules, elles se sont retrouvées subitement privées de liberté lorsque leur mari s'est retrouvé à la maison. J'ai également réalisé une thèse sur la maladie d'Alzheimer à la fin des années 90 et, pour ce faire, j'ai vu beaucoup de personnes malades, et leur conjoint ou leurs enfants eux-mêmes parfois âgés de 50-60 ans, qui m'ont beaucoup enseigné sur la psychologie des couples de personnes âgées, sur la psychologie de la vieillesse et ses spécificités.

Depuis plus d'une trentaine d'années, j'interviens à l'université de Lille. Je participe à la formation de futurs psychologues, entre autres sur la psychopathologie des personnes âgées.

Sur cette question du refus de soin des personnes âgées, il est intéressant de souligner en premier lieu, notre tendance à expliquer les faits en calquant notre vision du monde sur la leur, alors que leur culture n'est pas la nôtre, sans réellement comprendre leur rapport au monde, leur rapport à la médecine et au savoir médical qui sont complètement différents.



C'est vrai que la question du refus de soins est problématique. Elle l'est à plusieurs égards :

- **Problématique pour le malade lui-même**, confronté à une impasse ou vécue comme telle, - Problématique pour la personne qui nous dit, à travers son refus de soins quelque chose de sa réalité psychique à elle : qu'elle n'a plus confiance en ce qui lui est proposé, qu'elle n'a plus confiance en la personne qui vient la voir à domicile, et que son choix est ailleurs. Elle peut nous dire que ce qui se passe autour de ce qui est proposé la met en danger, et très souvent c'est vers la mort qu'elle souhaite ainsi aller. Nous verrons qu'il n'y a pas de sens « plaqué » ;
- **Problématique pour l'entourage**, qui assiste impuissant à un choix qui n'est pas le sien, entourage pris lui aussi dans ses propres conflits de loyauté ;
- **Problématique pour les soignants et les acteurs médico-sociaux auprès de la personne âgée**, car il

réinterroge à chaque fois leur capacité de soignants et il faut bien le dire, leur toute puissance de soignants.

Le refus de soins est un phénomène complexe, qui concerne toutes les périodes de la vie, à une époque où les moindres soins sont considérés sous l'angle binaire « consentement ou refus de soins ». La personne âgée amenée aux urgences a-t-elle rédigé des directives anticipées et indiqué qu'elle ne souhaitait pas être réanimée ? Que faire si l'information n'est pas donnée ? Est-ce anormal pour un médecin de chercher à préserver la vie et d'être dans une perspective de soins, du maintien en vie ?

Remarque : Par exemple, en ce qui concerne les tentatives de suicide, une étude a révélé que, dans cinquante pour cent des cas, les personnes qui avaient essayé d'attenter à leur vie, disaient au bout de plusieurs années, qu'elles avaient finalement été contentes d'être aidées.

D'autre part, on constate une explosion de ce types de situations de refus de soins, ces dernières années, surtout à domicile. Comment cela s'explique-t-il ?

Il convient de décrypter ces refus de soins, pour comprendre la dynamique psychique, souvent inconsciente de la personne âgée

La confrontation aux évolutions de la société

Il est important d'avoir à l'esprit que l'on ne peut pas appliquer à la lettre ce qui se passe pour les générations plus jeunes, complètement imprégnées des valeurs de notre modernité, aux personnes âgées qui ont une autre culture, un autre rapport à la maladie, aux soins, aux médecins. C'est une génération qui se méfie des hôpitaux, qui a plutôt été soignée à domicile, et qui ne peut être soignée que dans un climat de confiance vraiment authentique. Ils sont attachés à leur domicile, que souvent, ils n'ont pas quitté de toute leur vie. Nous aussi, mais nous déménageons beaucoup plus, et nous sommes capables de prêter notre appartement, notre maison, à des amis ou à les louer à des inconnus via des plateformes de type *Airbnb*. Je pense à cette phrase encadrée que j'ai souvent vue

au domicile, affichée dans une cuisine ou un séjour : « Pour vivre heureux, vivons caché. » Pour la personne âgée, la maison est le lieu du privé, on en exclut l'étranger. Et cette mentalité est donc très différente de la nôtre, qui n'hésite pas à afficher ses photos les plus personnelles sur les réseaux sociaux. Il faut savoir que, celles et ceux qui sont considérés comme âgés aujourd'hui (qui ont plus de 70 ans), n'ont donc absolument pas intégré toutes nos valeurs de modernité. Contraints et forcés, ils tentent de s'adapter à notre société dans son évolution, mais ils restent soumis à leur propre culture. Dans leurs choix et décisions par exemple, ils attachent de l'importance à l'avis de leurs enfants, de leur médecin et à ses prescriptions médicales, qui sont parfois les mêmes depuis 20 ans.

La mort très prégnante...



Au fil des ans, les personnes âgées se rapprochent de la mort. Elles le savent, elles le vivent, elles sont imprégnées de la mort.

Je pense à l'exemple de cette femme, sujette à un grave accident. Avant son départ de l'hôpital, pour préparer son retour au domicile, un dispositif avait été mis en place avec le conseil départemental. Des aides-soignantes devaient se relayer pour l'aider matin et soir. Or, la famille se trouvait décontenancée car celle-ci se plaignait sans cesse : le café n'était pas bon, les intervenants étaient toujours en retard, elle se montrait agressive avec chaque intervenant etc.

Finalement, une de ses filles est venue habiter quelques jours avec elle et elle a compris que sa mère était très déprimée, et que cela se traduisait par de l'agressivité. On sait aussi que l'agressivité permet de faire l'économie de la dépression, toujours à craindre dans le grand âge.

En fait, chez la personne âgée, la mort est très présente, elle fait partie des pensées quotidiennes. Et, être déprimée, pour ces personnes, c'est courir le risque de se replier sur soi et de désinvestir le monde extérieur, et d'être confronté à la mort. L'agressivité est du côté de la vie, au service du lien.

Pour une personne âgée, l'annonce d'un diagnostic de cancer peut tomber comme une condamnation à mort, tandis que nous, nous savons qu'aujourd'hui un cancer se soigne et dans de nombreux cas se guérit. C'est une maladie dite chronique, parce qu'on peut vivre longtemps en ayant eu un cancer, mais pour cette génération-là, le cancer s'est inscrit dans leur imaginaire comme maladie rapidement mortelle.

Il y a aussi cette peur de l'hôpital, un lieu qui demeure, pour cette population, un lieu où l'on peut mourir.



Continuer à exister dans le regard de l'autre

Pour moi, il faut arrêter de penser que ce refus de soins ou refus d'entrer en établissement, est significatif d'une personne qui veut s'affirmer encore, ou marquer sa liberté ?!

La question à se poser c'est « Comment en sommes-nous arrivés à faire en sorte que les personnes âgées se sentent acculées au point d'en venir à refuser les soins proposés. Se sentent-elles à ce point abandonnées par la société ? »

Je fais l'hypothèse que le refus de soins interroge toujours le regard de l'autre, le désir de l'autre.

Très souvent, ce qui se manifeste dans ce qui est dit, avec une grande violence parfois, c'est « *Faites en sorte que j'existe toujours pour vous, pour les autres, dans la société !* »

Un recentrage sur le soin au détriment de l'humain

Au départ, je pense que le point d'ancrage, la matrice sociale, c'est la mutation culturelle.

Cette mutation culturelle, au niveau médical, même si elle a commencé progressivement et de façon insidieuse, je la situe au début des années 2000. À l'époque, on a majoritairement des médecins qui prennent en charge toute la famille. Ce sont les médecins de famille qui soignent du plus jeune au plus âgé. Ils savent tout la famille. Ils savent que le grand-père est mort et que c'est peut-être la raison qui fait que le petit-fils a soudain très mal au ventre ou ne va pas bien. Ils connaissent les antécédents des uns et des autres membres, etc. Aujourd'hui, ce n'est plus vraiment le cas ; le médecin ne se déplace que très rarement au domicile et une mutation très perceptible sur le plan sémantique rend compte de la transformation de leur rapport au malade.

Hier, il y a encore quelques décennies, ils étaient appelés « médecins de famille », puis ils sont devenus « des médecins généralistes », pour marquer la différence avec les médecins qui s'occupent plus spécifiquement de pathologies particulières ou d'organes particuliers (cardiologue/ophtalmologue/neurologue etc. etc.) puis ils sont devenus les « médecins traitants, terme qui met l'accent sur la maladie à traiter et non plus la globalité du patient pris dans un environnement dont il fallait tenir compte. Aujourd'hui, ils sont devenus des « médecins référents », référents pour la sécurité sociale, terme qui change littéralement le rapport au malade. Le médecin est tenu de rendre des comptes non plus au malade, il n'est plus au service du malade mais est au service de la sécurité sociale qui va lui indiquer s'il a dépassé son quota d'actes etc. etc.

Ainsi ces médecins ne peuvent plus accompagner leurs patients de la même façon. Il y a encore 20 ans, ils pouvaient choisir de donner leur diagnostic d'une maladie grave. Mais les familles se sont ligüées pour obtenir une loi qui oblige désormais les médecins à dire le diagnostic.

Cette loi de mars 2002 a complètement bouleversé le rapport médecin/malade. Elle met davantage l'accent sur le soin que sur la personne elle-même.

La personne doit donc désormais être tenue informée par le médecin. Mais est-ce toujours

opportun ? Par expérience, je dirais que non, pas toujours. Je pense par exemple aux patients souffrants de la maladie d'Alzheimer. Nous savons qu'il n'y a pas de traitement curatif à l'heure actuelle ; le diagnostic de « maladie d'Alzheimer » sonne comme une condamnation à mort, avec tout ce que cette maladie comporte comme angoisse de « devenir fou », d'être coupé du monde, de perdre la tête, de ne plus reconnaître les siens ; est-ce opportun de donner le diagnostic ? ne devrait-on pas chercher une autre façon de prendre en charge ces personnes qui ont besoin de liens et d'étayage pour continuer à vivre malgré tout ? Les troubles du comportement font-ils partie de la maladie ou sont-ils une conséquence de l'inadéquation des prises en charge et des difficultés de ces malades ? À l'heure actuelle où en est-on de la connaissance de la pathologie ?

L'association Carpe Diem, au Québec, accueille des patients Alzheimer avec une approche originale, un autre regard, une philosophie et son application au quotidien différents. Et dans la pratique, ils ont prouvé qu'on pouvait vivre jusqu'au bout, dignement, avec cette maladie.

Consentement... Plaintes - Blâmes

La loi de mars 2002 imprègne donc désormais les pratiques. Si elle ne signifie pas pour le patient qu'il va dire comment il veut que les soins se déroulent, elle affirme qu'il doit donner son consentement ; et le médecin qui n'obtient pas ce consentement, s'expose aux plaintes ou à des poursuites. Des plaintes qui s'avèrent être de fait, de plus en plus nombreuses. Les hôpitaux sont débordés par cette accumulation de plaintes. Au niveau des services à domicile, c'est pareil, nous constatons une augmentation des défiances.

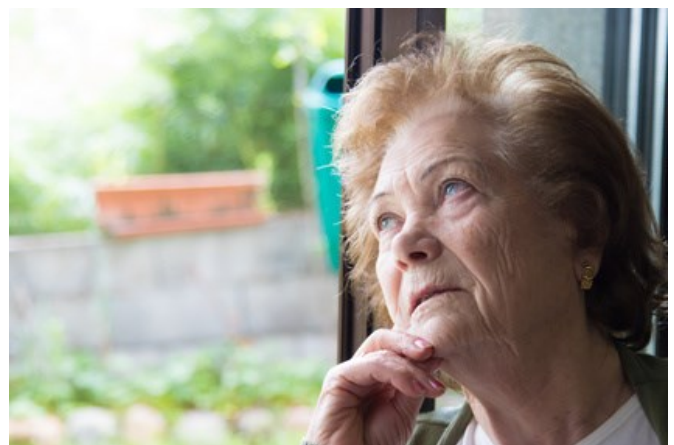
Et la peur de la plainte chez les soignants, les personnes qui accompagnent en institution ou à domicile, peut créer des situations elles-mêmes délétères.

Je pense à ce monsieur, dont s'occupait une aide-soignante depuis cinq ans. Avec le temps, bien sûr, des liens s'étaient créés. Cet homme la considérait un peu comme sa petite fille et l'appelait amicalement « Min ch'iot » (mon p'tit) dans son patois, jusqu'au jour où il n'a plus voulu lui parler, où il s'est enfermé dans un mutisme qu'elle ne comprenait pas. En quelques semaines, elle a observé le syndrome de glissement s'installer, la

décompensation et ses conséquences inéluctables. Et il est décédé sans qu'elle ne comprenne ce qui s'était passé pour lui. L'aide-soignante a été très marquée par cette expérience qu'elle nous a partagée. En réfléchissant à ce qui avait pu provoquer cette transformation des relations, il est apparu que l'homme avait cessé de lui parler après qu'elle soit revenue de formation. Elle avait, en effet, participé à une formation au cours de laquelle elle avait reçu un certain nombre de recommandations pour la bientraitance. Parmi ces recommandations, elle avait appris qu'elle devait renoncer à tutoyer les personnes en soins. Et, quand elle était retournée chez ce monsieur pour prodiguer ses soins, elle n'avait pas osé lui dire qu'elle ne pouvait plus le tutoyer, et s'était évertuée à soudain le vouvoyer. Lui n'avait pas compris ce changement et l'avait questionnée « *Min ch'iot, qu'est-ce qu'il y a ?* ». Mais celle-ci, était restée sur sa position. Ce monsieur, déconcerté, avait dû s'imaginer qu'elle « le prenait de haut » ...ou qu'elle ne l'aimait plus...on sait que si certaines personnes âgées veulent être vouvoyées, d'autres au contraire instaurent elles-mêmes un tutoiement qui est le témoin du lien très affectif qui se noue entre elles et une personne qui les accompagne

Cet exemple reflète ce risque de suivre à la lettre des « prêts à porter » de bonnes conduites d'accompagnement.

La force de l'accompagnement psychologique



Autre exemple, celui de cette dame qui, ayant subi un AVC, ne voulait pas d'une aide à domicile et avait exprimé son refus à celle qui s'était présentée chez elle un matin. C'est toujours difficile quand on est aide à domicile de se voir refuser l'accès à la maison de celui ou celle chez qui on doit se rendre.

maison de celui ou celle chez qui on doit se rendre. Mais l'aide à domicile avait proposé à la personne de s'asseoir juste quelques minutes et de prendre le temps de parler. Au fil des mots, elle avait compris que ce que cette dame refusait, en premier lieu, c'était sa situation, les handicaps liés à l'AVC et que l'agressivité ne lui était pas destinée, à elle en tant qu'elle mais à ce qu'elle représentait à ce moment-là, à savoir la dépendance, intolérable pour cette patiente. Cette aide soignante avait pu, à partir de ce qu'elle comprenait, trouver les mots et la bienveillance nécessaire pour que cette dame accepte d'être aidée et accompagnée. Elle avait compris que ce dont cette femme avait besoin, c'était surtout de parler de ce qui lui arrivait. On voit là toute la force d'un accompagnement psychologique. En sachant que, le cas échéant, ça ne plaira pas toujours à la famille de constater que le ménage a été fait de façon superficielle car le parent préférerait que son aide à domicile ne fasse que discuter ...

Ainsi, on peut se dire qu'il faut un peu de créativité et comprendre ce qu'un refus de soin signifie ; Il y a toutes ces projections que nous soignons, nous acteurs de l'accompagnement, nous faisons, alors qu'il y a souvent des grandes demandes d'Amour et de prise en considération individuelle, de prise en considération de leur subjectivité.

Autre exemple révélateur, celui de cette femme, souffrant d'un cancer depuis plus de 10 ans. Elle présentait entre autres, une énorme plaie abdominale que la réfection quotidienne du pansement faisait horriblement souffrir, et qui exprimait son désir « d'en finir ». La famille relayait la demande de la malade en disant au médecin « *Même un chien on ne le laisse pas souffrir ainsi ! Ne peut-on pas l'aider à partir ?!* ». Je suis allée voir cette patiente à la demande de l'oncologue qui la suivait. J'ai découvert une personne très autoritaire, mais très déprimée aussi. Au départ, elle m'a exprimé son refus de me voir « *J'ai toujours mené ma vie comme je le voulais* », pourtant, j'avais constaté qu'elle s'était préparée à ma venue, qu'elle avait mis du rouge sur ses lèvres. « *Que voulez-vous dire par-là ?* » lui ai-je demandé de me préciser, en réponse à son affirmation péremptoire.

J'ai compris qu'elle avait consacré toute sa vie aux autres, et s'était nourrie de leur reconnaissance en retour. Mais depuis qu'elle était malade, son mode

de fonctionnement se déconstruisait. Elle qui avait toujours devancé les désirs des uns et des autres, allait devoir apprendre à son tour à être aidée et ne s'autorisait pas à cette nouvelle façon de fonctionner ; évidemment, il y avait dans son histoire, dont elle a raconté quelques bribes des éléments de vie, qui lui avait assigné une place particulière.

Je l'ai revue plusieurs fois, jusqu'à ce qu'elle prenne pleinement conscience de ce qui se passait pour elle, de la façon dont elle s'était construite. J'ai su que, par la suite, elle n'avait plus manifesté de refus de soins, elle avait même effectué de petits voyages avec son mari ; elle avait trouvé une autre place dans son environnement familial, et accompagnée par les siens, elle trouvait une autre façon de vivre, certes en étant malade, mais en retrouvant le plaisir d'être parmi les siens.

Actuellement, le cas de Vincent Lambert nous interpelle sur la fin de vie. Depuis 2016 (Loi Leonetti), chacun est invité à se positionner sur sa propre fin de vie en rédigeant ses directives anticipées. Mais la question nous est posée alors que nous sommes bien portants ! Comment réagirons-nous lorsque nous serons vraiment confrontés à notre fin de vie ? Le plus important n'est-il pas, en vérité, de nous sentir vivant dans les yeux des autres ? Peut-être vais-je croire à ce nouveau traitement qu'on me propose pour ralentir la maladie, si je me sens désirée, attendue, si le médecin lui-même croit en une possible amélioration, si je perçois chez les autres la force d'un désir que je vive, si ma maladie n'est pas une trop lourde charge pour les autres...

Une représentation négative de la vieillesse

En un siècle, la durée de vie s'est allongée de 30 ans mais l'image de la vieillesse est devenue de plus en plus négative au point de ne plus vouloir vieillir.

Chez les personnes âgées, on compte très peu de tentatives de suicide : en effet, quand elles ont décidé de mourir, elles ne se ratent pas. Et on sait qu'il y a de plus en plus de personnes âgées qui mettent ainsi fin à leur vie. Comment comprendre cette « réponse » alarmante, extrême, à leur mal être des plus âgés ?

Il y a cette image extrêmement négative de la

retraite, et de la vieillesse en général. La grande vulnérabilité humaine que renvoie la vieillesse fait peur et on s'arrange pour ne pas y être confronté, ou pour la mettre de côté. La vieillesse est devenue une vieillesse ennemie, avec des « inactifs » qui coûtent cher. Voilà le discours que l'on entend aujourd'hui. Une vieillesse malade, en grande dépendance. On parle même de polyopathologies, comme si la vieillesse est forcément le lieu de survenues de multiples maladies. « *Si c'est pour finir comme ça...* »

Or si nous regardons les chiffres, 80 % des plus de 65 ans vivent à domicile, 20 % des plus de 80 ans vivent en institution et l'âge moyen d'entrée en institution est 85 ans.

On parle de « maintenir les personnes âgées le plus longtemps possible à domicile, ce qui veut dire qu'un jour : « *Il faudra se résigner à aller en maison de retraite ?* »

Mais, la réalité est que nous sommes faits pour vivre dans une pluralité d'individualités, et non pour vivre dans des institutions, avec le même rythme imposé à tous. Cette génération qui a actuellement plus de 85 ans a vécu avec l'idée que les personnes âgées étaient naturellement prises en charge et accompagnées par les enfants ; elles-mêmes ont d'ailleurs, dans la plupart des cas, soigné leurs propres parents, en sacrifiant d'ailleurs leur propre vie ...Comment cette génération peut-elle accepter alors d'abandonner ses repères familiaux et d'entrer en institution ?

Or cette peur d'aller en établissement s'est imprimée chez les personnes qui ont 80 ans aujourd'hui et cette peur est souvent génératrice d'une perte de l'élan vital.

Je me souviens d'un homme de 60 ans environ qui avait choisi à sa retraite de déménager pour se rapprocher de ses enfants et petits-enfants. Sa mère qui avait plus de 80 ans, qu'il allait voir souvent, vivait seule dans un quartier où elle avait ses repères, ses amis, des voisins qu'elle allait voir régulièrement. Elle était très alerte et très vive encore. Ayant peur qu'elle ait des problèmes médicaux alors qu'il serait loin de chez elle, il a proposé à sa mère qu'elle aille dans un établissement « tout confort », qui était très bien selon lui ; elle refusait d'y aller mais contre son avis, il décide alors de la faire entrer dans cet établissement. Elle avait dit avec détermination qu'elle n'y resterait pas longtemps. Effectivement,

elle va rapidement tomber dans un syndrome de glissement, et décéder en quelques semaines, dans un état de décompensation physique qui est très surprenant et qui reste une énigme. Le syndrome de glissement est un phénomène gravissime. C'est une autre façon, dramatique, de refuser tout soin.

Quid du bien-être psychique ?

Intervention N°1 : « Dans une formation sur le Syndrome de Diogène, on nous a expliqué que placer une personne souffrant de ce trouble dans en institution, équivalait à le conduire à la mort. »

Oui, le psychisme doit être pris en compte ! Notre société dit « Il faut préserver l'autonomie des personnes âgées », mais elle oublie de s'intéresser au confort psychique de ces personnes. Or, la première chose, la plus importante, c'est la parole, les échanges. Nous pouvons ici évoquer le syndrome de l'hospitalisme révélé par le psychiatre et psychanalyste René Spitz (1887-1974). À l'époque, il avait constaté un nombre important de décès chez des nourrissons hospitalisés. Il a compris que le sentiment d'abandon, le manque d'affection, de chaleur humaine, l'absence d'une voix rassurante, créaient un état d'angoisse tel chez l'enfant, qu'il pouvait se laisser mourir.

Plus tard, pour pallier ce problème, on a créé des jardinières d'enfants dans les hôpitaux.

Pourquoi n'en tirons-nous pas un enseignement pour les personnes âgées ? Certes, elles sont peut-être correctement prises en charge physiquement. Elles sont suffisamment nourries, elles sont régulièrement changées, etc. Mais qu'en est-il de leur confort psychique ?

En conclusion, on devrait vraiment s'interroger autrement sur tous ces refus de soins qui sont certainement liés à un sentiment d'abandon! Ce sont des refus de soins « techniques » qui se font actuellement au détriment du soin « affectif ».

Intervention N°2 « Lorsque l'on procède à l'inscription d'une personne dans notre EPHAD, il n'est pas rare que dans la classification AGIR celle-ci soit catégorisée comme non communicante et qu'on découvre finalement qu'elle communique bien. Le temps moyen de parole a-t-il été évalué ? Comment sont faites ces évaluations ? »

Tout est très ritualisé en institution. Oui, les soignants ont des charges de travail qui sont

impressionnantes et ils courent dans tous les sens et ont de moins en moins de temps pour les soins plus relationnels. Ils le déplorent tous d'ailleurs ; cette notion du temps est pourtant très importante pour la personne accueillie dans l'établissement, qui elle a le temps et a besoin de parler...

Les domiciles se transforment en petits hôpitaux. Toute la journée les intervenants se succèdent (sur les laps de temps chronométrés !) : soins médicaux, toilette, ménage, le facteur désormais opérationnel pour vérifier et confirmer aux enfants « *que leur maman est toujours en vie* »...

Comment sommes-nous progressivement éduqués, nous, à ce changement du lien par rapport à la famille ?

Intervention N° 3 « Les repères étaient très localisés autrefois. La famille était proche. Les relations étaient très claniques. »

Oui ! vous avez raison. Et cette notion de clan, qui a évolué pour les personnes âgées, bon gré mal gré, s'est élargie pour intégrer des personnes extérieures à la famille, est parfois remise en question par les enfants. Je pense à cette femme de 65 ans, jalouse des liens établis par sa mère avec son auxiliaire de vie.

Remarque : Les aides à domicile hommes sont très peu nombreux. D'une part, les patients hommes préfèrent les femmes, et les patients femmes ne souhaitent pas avoir affaire à un homme. Très souvent, elles ne veulent pas qu'un homme entre dans leur maison, ça aussi c'est très culturel.

Attention à noter toutefois que la personne âgée tire aussi des bénéfices secondaires avec les divisions qui se révèlent dans la famille à son sujet. Si elle est au cœur des débats, cela lui donne de l'importance. En réalité, plus les personnes vieillissent et plus les conflits lui donnent une certaine jouissance. Faire partie des histoires conflictuelles au sein des familles, c'est continuer à faire partie des préoccupations des uns et des autres, c'est se sentir exister.

Des causes organiques

Une de mes patientes souffrait d'un syndrome confusionnel. Une tendance paranoïaque l'amenait soudain à se méfier de l'auxiliaire de vie, qu'elle

soupçonnait de la voler, de lui vouloir du mal. Elle qui avait toujours été charmante, devenait insultante avec son entourage... Était-ce un début d'Alzheimer ? Le médecin généraliste a eu l'idée de lui faire faire un scanner qui a révélé une hémorragie cérébrale avec compression du cerveau. Mais ce qu'elle mettait en scène dans sa confusion avait à voir avec son histoire familiale. Petite, elle avait assisté à l'intrusion des nazis dans sa maison...

Il importe de comprendre le refus d'aide dans un contexte. Et je pense que tout ce qui est véhiculé autour de la vieillesse, génère des angoisses très archaïques, d'abandon, de persécution

Les peurs ne sont pas seulement « dans la tête » des personnes âgées. Ces fantasmes trouvent toujours dans la réalité, des éléments qui viennent les alimenter. Car, même si les comportements se sont améliorés, on entend encore dire et répéter que la vieillesse coûte cher, qu'en institution il faut plus de personnel (un discours partagé par les résidents), que les personnes âgées sont une charge pour le personnel, pour la famille Comment ne pas être habité par un sentiment d'inutilité, par la peur d'être exclu, par la crainte de devenir un mauvais objet qu'on peut persécuter...

Conclusions

Ce qu'on pourrait espérer de mieux, c'est que chacun puisse retrouver une place dans la société Au fond, à une réponse médicale, judiciaire ou à ces réponses institutionnelles souvent homogénéisées, osons revendiquer une réponse plus humaine. Et quand on est soignant, prônons le droit à la créativité, à la spontanéité, comme le droit de faire des erreurs...

Défendons le droit à la relation affective entre la personne âgée et les personnels soignants. Nous sommes ontologiquement liés, et le besoin de liens est vital, bien plus que le besoin de soins technique. Il n'y a pas pour moi de relation de soin sans relation affective et les institutions ont compris ça ! Mais comme elles craignent cette incursion de l'affectif dans les relations, avec ce que cela implique, elles modifient volontairement les horaires de leur personnel, elles changent les affectations, et font en sorte que le personnel « ne s'attache pas trop » aux résidents...etc.

Quand une personne décède dans l'établissement accordons une période de deuil au personnel. Ce travail de deuil est nécessaire.

Il faut plus de convivialité, plus d'humanité. Il faut revenir à l'Amour, à l'attention à l'autre dans les soins.

Nous devons leur montrer que nous leur portons attention, comme dans la belle histoire du Petit Prince de Saint Exupéry. Et il faut que les personnes âgées sachent à qui elles ont affaire, que le personnel de soin prenne le temps nécessaire pour être dans de vraies relations, authentiques, dans une découverte réciproque, sinon l'un et l'autre seront toujours des étrangers. Comment peut-on imaginer qu'on va pouvoir envoyer quelqu'un pour aider à la toilette et que ça va se faire très facilement ? J'entends souvent les proches demander que le personnel qui va à domicile soit toujours plus ou moins le même « *Ma mère tient à ce que ce soit la même personne qui s'occupe d'elle.* » Et souvent, il leur est répondu « *Mais celle-ci est bien aussi !* » Mais... Oui peut-être mais tout le monde n'est pas interchangeable.

En fait, c'est une génération qui a appris à se taire et qui a un besoin vital de parler, de rester arrimé à quelqu'un sur qui la personne âgée peut compter et pour qui elle compte. Et, lorsqu'on constate un « radotage », c'est qu'il y a un point de fixation, quelque chose qui tourne en boucle car ce qui est dit ne trouve pas d'adresse et n'est pas entendu.

On doit rendre aussi aux infirmières, aux aides-soignantes, leur démarche de soins dans sa globalité. Elles ont aussi leur légitimité à s'occuper du psychologique.

Je crois qu'on peut vivre très très longtemps et mieux...

Compte-rendu réalisé par :
Nathalie Mathis Delobel – 18/07/2019



Contact :

MAIA Aisne Centre

Olivier MILOWSKI

Pilote MAIA

855, rue Romanette

02000 LAON

Téléphone : 03.23.23.89.89

E-mail : contact@maia-aisne-centre.fr
ou omilowski@maia-aisne-centre.fr

Site Internet : www.maia-aisne-centre.fr