
Préface

NOTRE société évolue de plus en plus vite, l'espérance de vie des Français et leur longévité augmentent bien plus que nous ne l'avions imaginé depuis cinquante ans. Dans de nombreux domaines, on constate une allergie aux changements qui sont pourtant de plus en plus nécessaires, notamment en gérontologie (science du vieillissement dans le temps), domaine qui a beaucoup de mal à s'adapter. En effet, nous sommes aujourd'hui, dans ce champ, entrés dans une phase de professionnalisation et non plus de simple accueil des gens âgés comme le pensent encore de nombreuses structures locales.

On trouvera dans ce livre des réponses multiples aux difficultés de gestion d'une institution. Elles sont présentées par des consultants en gérontologie¹ qui travaillent en réseau. Ils ont tous des expériences diverses et ouvertes aux différentes disciplines de ce métier.

CONCERTATION ET OUVERTURE

On ne peut plus, aujourd'hui, diriger seul un établissement pour personnes âgées dépendantes sans une concertation avec d'autres professionnels. Le risque est grand de ne continuer à voir dans la vieillesse qu'un besoin d'assistance, alors que ces établissements doivent devenir, avant tout, des lieux de vie. Cela nécessite pour les dirigeants d'accueillir les avis, les conseils, les expériences des uns et des autres pour qu'en s'adaptant, leur structure soit la plus proche de la vie quotidienne des résidents. Les gens très âgés et parfois dépendants ont tout à gagner à être accompagnés et aidés par des équipes bien coordonnées. L'aide aux personnes désorientées n'est en effet pas un problème de murs mais d'équipes formées à la gérontologie.

1. Ces consultants sont tous membres de l'Association du réseau de consultants en gérontologie (ARCG).

INTERDÉPENDANCE

Tout être humain a besoin des autres pour vivre, la dépendance n'est donc pas spécifique à l'âge. Mais, encore aujourd'hui, lorsqu'on parle de personne âgée dépendante, on donne à ce mot un sens négatif. Le souci de l'aider fait souvent oublier qu'un vieillard est une personne capable de dire ce qui lui est utile et de comprendre le sens de l'aide qu'il reçoit. De même que la vieillesse n'est pas une maladie, l'âge n'est pas à lui seul un facteur de dépendance.

On semble encore parler de vieillesse, dans notre société, seulement pour en évoquer les revers. Or tout être humain vit « sous influence », il se construit au milieu des autres humains, de ce que les autres attendent de lui et voient en lui. Quelle image peut-on, dans ce contexte, se faire de sa propre vieillesse, si l'on ne voit dans le regard des autres que ce qui va mal ?

Notre système médico-social ne semble connaître que des individus isolés. Or, on sait bien dans la pratique qu'une personne âgée n'est jamais totalement seule. Aider une personne âgée en difficulté, c'est intervenir dans son territoire de vie, affectif autant que matériel. Dans cet espace, des soutiens discrets se sont mis en place depuis longtemps. Une intrusion en cas de crise ne va pas sans risque de turbulences.

PRENDRE SON TEMPS

La demande habituelle d'aide est faite en urgence. On confond l'état soudain d'incapacité et le fond du problème. À la suite d'un deuil, d'une fracture, d'une perte de mémoire, on pense qu'il faut tout changer : lieu de vie, rythme de vie, habitudes. La crise entraîne un changement de comportement dans le groupe, et souvent chaque partenaire cherche une solution à l'insu des autres. Tomber dans le piège de l'urgence, c'est enfermer les partenaires dans les contradictions et, plutôt qu'un diagnostic de crise, il est bien plus important de faire une évaluation de la situation.

Prendre son temps, cela permet de refaire avec les intéressés le chemin qui les a conduits à la situation actuelle de crise. Si une solution doit être trouvée, elle prend sa source au cœur même de l'histoire de la personne âgée aidée. Elle a alors toutes les chances d'être acceptée, car elle est déjà familière. La solution sera différente dans chaque cas, car chaque situation est particulière. Il n'y a pas une réponse stéréotypée et une seule vérité.

DES PARENTS QUI RESTENT DES PARENTS

Si un autre lieu de vie doit être choisi, il faut pouvoir y conserver une vie de relation avec les enfants. Dans ces lieux de vie, c'est le quotidien qui doit

servir de support aux échanges. On peut ainsi continuer à se disputer ou à se gratifier à partir du réel. Les parents retrouvent leur place et les enfants la leur.

Lorsqu'un parent âgé ne peut plus continuer à vivre autonome, la crise secoue toute la famille. La solution choisie doit permettre à la personne âgée de s'y retrouver et aux enfants de rester des enfants et d'avoir encore à apprendre quelque chose de ceux qui leur ont appris à grandir.

RECHERCHER UNE QUALITÉ DE LA VIE QUOTIDIENNE

La recherche de la qualité de la vie quotidienne est reconnue à juste titre comme fondamentale. Si, pour les professionnels, l'animation est associée à la vie — la définition spontanée étant de « donner de la vie », « d'apporter une âme » —, elle se doit de mettre l'accent sur les temps forts de la journée, sur la qualité des relations entre les professionnels, les résidents et leurs proches (ces relations étant conçues comme la première étape d'une vie sociale dans les établissements), sur la convivialité des repas, mais aussi sur les échanges lors de la toilette, du lever, du coucher... Au fil du temps, cette conception a minima a cependant permis aux professionnels qui sont dans la plus grande proximité avec les résidents, et notamment les agents de service et les aides soignants, de se sentir concernés, impliqués dans une démarche qui cherchait à faire des établissements des lieux de vie.

L'idée de maison de retraite a évolué dans le temps. Elle revêt divers aspects, qui vont de la petite pension de famille au club de vacances ou au grand hôtel. On l'imagine comme un endroit où l'on sera en sécurité, indépendant, sans soucis, bien nourri et soigné au premier malaise. Dans ce lieu, le loisir semble le seul objectif de la vie entre la télévision, la lecture, les jeux de cartes et les promenades. Certaines grandes entreprises ont même construit des « Résidences » dans des parcs fleuris. Elles ont cherché à rendre séduisants les salons, les salles à manger.

Malheureusement, la réalité est différente. Il est rare que l'on puisse continuer à vivre dans ces maisons en faisant des projets et en repensant à sa vie dans la quiétude que l'on espérait. Chacun se retrouve sans but dans la journée, vite condamné à ne s'occuper que de ses problèmes de santé, qui deviennent les seules préoccupations.

Quelques rares retraités, encore capables d'adaptation, arrivent dans ces résidences à se trouver un rythme de vie et des occupations, mais ils sont l'exception. La plupart, éloignés des contraintes de la vie quotidienne, n'ont plus la capacité d'organiser leur emploi du temps et leur état de santé se dégrade, jusqu'au jour où ils sont condamnés à rester dans leur lit. Faire vivre ensemble, autour de projets communs, des gens ayant tous une histoire

différente et des difficultés, n'est pas une mince affaire. Le projet ne se résume pas à des mètres carrés et à des moyens matériels.

LE SOUTIEN RELATIONNEL

Le soutien essentiel est *relationnel*. Pour que chaque personne puisse continuer à vivre et à grandir dans de tels lieux, il faut accueillir avec elle ce qui faisait ses richesses, c'est-à-dire sa participation financière bien sûr, mais aussi les liens avec sa famille, ses amis, et avec eux les conflits, les jalousies, les amours.

On n'arrive pas à 80 ans ou 90 ans sans avoir autour de soi un écheveau complexe de liens affectifs, souvent encombrants, mais source de vie et d'individualité. Ce ne sont pas des gens qui vont cohabiter, mais des « ensembles ». Il est certes bon de vouloir aider, stimuler, faire participer les autres. Mais à qui s'adresse-t-on ? Aux parents jeunes et actifs dont on a gardé le souvenir ? Ce n'est pas très réaliste. De la même façon que les parents ont tendance à refuser de voir grandir leurs enfants, certains enfants refusent de voir leurs parents tels qu'ils sont, et sont incapables de les laisser vieillir en paix.

LAISSER GRANDIR, LAISSER VIEILLIR

En revanche, si l'on parvient à accepter le changement, lorsque les différentes phases de la journée sont réglées, le rôle de chacun précisé, on peut alors respecter le nouveau rythme de vie dans lequel est entré l'aïeul très diminué : détaché du monde, il vit des épisodes de confusion, d'autres d'humour, d'autres encore de nette conscience de la situation. Derrière leur corps qui souffre, qui les gêne et gêne le regard des enfants, leur intelligence reste intacte. Les respecter, c'est leur parler vrai, leur dire que l'on voudrait bien qu'ils soient plus valides, qu'on est malheureux de les voir ainsi, mais qu'on n'y peut rien. Les soigner, leur parler, c'est la seule chose à faire tant qu'ils sont encore en vie.

LA DIFFICULTÉ DE VIEILLIR

Elle vient souvent de l'absence de parole dans les familles et dans les lieux de vie. Ces échanges sont pourtant essentiels pour nous permettre de continuer à vivre parmi les autres, d'être reconnus par eux en apportant du sens à notre histoire commune.

Considérer une personne de grand âge comme une personne à aider — quand ce n'est pas un « objet de soin » bien codifié par une grille d'évaluation de sa dépendance — et non comme un sujet désirant, est une erreur malheureusement encore trop répandue dans notre société. Dans les institutions comme à domicile, les patients âgés sont ces individus qu'on lève, qu'on lave, qu'on soigne ; on ne leur demande souvent rien, on est persuadé qu'on leur rend service. On ne leur laisse ni le temps ni la liberté d'une action ou d'une création valorisante, à partir de laquelle une autre façon de les aider pourrait se négocier.

Ce n'est pas du « subir » qu'il faut susciter, mais de « l'agir » contre la vieillesse, la maladie, la solitude. Il faut permettre à la personne de ne plus se sentir réduite à ses déficits, mais capable de volonté et d'une certaine autonomie.

Pierre GUILLET
Médecin gériatologue