

[texte](#)

[article](#)

Face aux souffrances

Parler de communication c'est aussi parler de l'accompagnement du malade et de sa famille. Accompagnement et communication sont deux notions indissociables et plus encore lorsqu'il s'agit de démence.

Par: Isabelle Fojcik, Coordinatrice du Centre local d'information et de coordination (CLIC), Centre hospitalier de La Fère (02), membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et société ? vieillesse et vulnérabilité, Espace éthique/AP-HP /

Publié le : 14 Octobre 2013

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

N'oublions pas ceux qui souffrent d'oublier

Intéressons-nous à l'accompagnement social : si on reprend une définition donnée par l'UNIOPSS dans son guide de l'accompagnement social, on peut dire qu'il s'agit d'une démarche transversale, qui ne peut se réduire aux leviers sur lesquels il s'appuie (le logement, les aides, etc.) ou à la nature des problèmes à résoudre. Concrètement, l'accompagnement apporte aux personnes accompagnées un soutien, un conseil, une participation à des activités collectives, et assure une fonction de médiation vis-à-vis de l'environnement institutionnel.

Ce dernier point me paraît particulièrement intéressant et s'agissant de l'accompagnement de familles elles-mêmes accompagnantes de malades déments ? encore plus crucial. C'est cet aspect que je voudrais ici mettre en valeur.

Pour souligner les enjeux liés à cette prise en charge, je prendrai comme exemple l'animation d'un groupe de soutien et d'échange pour les familles prenant en charge des malades Alzheimer.

Ce groupe a été formé dans l'Aisne, à l'initiative d'un groupement de caisses de retraite complémentaires. J'en ai animé les six séances, réparties sur 3 mois, avec un psychiatre : un thème différent était abordé à chaque rencontre.

À la fin de la session, les familles nous ont lancé un message du type « Ne nous abandonnez pas ! », en nous disant : « Nous avons besoin d'un support, d'un suivi, d'un soutien à ce moment de la prise en charge de notre malade. »

Encore plus révélateur, je reçois quelques semaines après la fin de la session, un texte de la part d'une des participantes dont le père est atteint de la maladie d'Alzheimer. Ce texte est accompagné du message suivant : « Si vous pouvez le diffuser un peu partout? vous qui voyez beaucoup de monde dans les hôpitaux? »

Voici donc ce texte :

?Toi?, l'infirmière

Tu m'accueilles aujourd'hui?

N'oublie pas que tu as devant toi le naufrage d'une vie? d'un couple? d'une vie familiale? en une seule personne.

Nous allions avec mon époux vers une douce retraite pleine de projets.

Notre vie s'est arrêtée il y a vingt-quatre ans.

J'étais coquette, gaie, douce? battante, je chantais comme toi.

J'étais une mère, une épouse.

Ta tâche va être lourde : tu auras à conserver dans la dignité un corps, mon corps.

Car vu qu'il me trahit avec la maladie d'Alzheimer, c'est un divorce mortel entre lui et moi.

C'est pour ça que je vis dans un monde qui n'est pas le tien.

N'oublie pas : que ton message, tes ordres, tes paroles ne me parviennent pas. Je me perds, je suis désorientée, j'ai peur, oui c'est la maladie de la peur et je l'ai.

Pour moi lutte et souffrance.

Les angoisses de nuit sont terribles?

Partir toujours partir?

Mais pour où ??

En chemise de nuit !

Je ne sens même plus le froid, tout se brouille dans ma tête.

Je compose des mots, des phrases, que je ne comprends pas et toi tu ne les comprends pas? cela m'énerve.

Pour toi Patience et Amour :

Tu me recoucheras?

Quarante fois par nuit !

Tu me rhabilleras?

Quarante fois par nuit !

Tu me donneras mes médicaments.

Je les recracherai !

Je me sauverai par les fenêtres et les portes.

Attention !

Dans mes crises de révolte mes forces sont multipliées par dix. Je ne me contrôle plus.

J'étais douce? je griffe, je mords.

Ce n'est plus moi, et dès que l'on m'empêche de faire ce que je pense être bien, je frappe, je menace.

Je ne me reconnais plus, je suis dans une nuit profonde? Rien ne m'atteint plus dans ce monde,

Moi qui étais si sensible avant, toujours à l'écoute des autres?

Je suis maintenant une autre. Je souffre car j'ai tellement lutté pour ne pas en arriver là. Je suis fatiguée

Respecte ma souffrance !

Ton enfant va vers l'éveil, mais je vais en sens inverse. Quelle déchéance pour un être humain !

Je vais dépendre de toi pour tout, prépare-toi, car nerveusement c'est dur à assumer : ton enfant, tu l'aimes. Mais moi je ne suis qu'une vieille que tu ne connais pas, qui crie, ne rie plus.

Je suis incontinente? Je suis une loque triste. Je me révolte encore malgré tout, un flash, un dernier sursaut du passé.

Et pourtant ce sera toi qui m'aideras à quitter ce monde.

Si mon message d'amour et de dévouement t'a atteint, tu feras avec moi le plus triste des voyages vers la fin de ma vie.

Alors n'oublions pas ceux qui souffrent d'oublier.

Et comme je suis catholique : mon Dieu ! Quelle fut longue la nuit pour te rejoindre !

Pour ma mère

Mme J?

Mieux communiquer face à la souffrance

Si il me paraissait important de citer ce texte, c'est pour différentes raisons : il met en évidence différents niveaux de communication qui vont être modifiés, altérés ou exacerbés par la maladie. Les enjeux de notre intervention se situeront à ces différents niveaux de communication.

Évoquons-les.

Il y a bien sûr le niveau de la communication entre le malade et sa famille : comment interpréter les propos, les attitudes d'une personne que l'on ne parvient plus à comprendre, malgré 50 années de vie commune ?

Intervient également le niveau de communication entre le malade et l'équipe soignante, que ce soit à domicile ou en institution : combien d'incompréhensions sont à l'origine de maltraitance ?

Je remarque de jour en jour la souffrance des aides à domicile face à des malades qu'elles côtoient tous les jours et qu'elles quittent avec à chaque fois un peu plus d'interrogations qu'elles ne peuvent pas toujours partager.

Importe aussi le niveau de communication entre les familles et les institutions (à domicile ou en établissement) et c'est ici que peuvent se cristalliser toutes les angoisses. Comment comprendre le refus d'APA alors qu'on n'en peut plus d'assumer seul la prise en charge de son père atteint d'Alzheimer ?

Comment comprendre le refus d'un hôpital de laisser rentrer à son domicile sa mère mourante à qui l'on a toujours promis de tout faire pour la laisser vivre ses dernières heures à la maison ?

Comment comprendre le refus de prise en charge de son mari en hôpital de jour sous prétexte qu'il est associable, lui qui a toujours été un homme charmant ?

Et les messages reçus de ces familles écoutées durant quelques mois sont autant de signaux qui nous sont lancés pour nous interroger sur nos pratiques avec les malades et leur famille à

ce stade particulier de la fin de vie : « Ne nous abandonnez pas » mais surtout « Sachez nous écouter, sachez écouter notre souffrance » ou même tout simplement « Sachez être humain à ce moment si particulier de notre vie où nous nous apprêtons à perdre notre mère, notre père ou notre conjoint? »

Alors, multiplions les lieux d'écoute, rendons aux hôpitaux leur sens de l'hospitalité. Donnons aux familles l'occasion de s'exprimer comme elles le font au cours de ces rencontres de groupe, sans craindre ni le regard de l'autre, ni son jugement.

Entre la vie et la mort : c'est peut-être là que va se dénouer une vieille rancœur entre une mère et sa fille? que va se dire une ultime parole d'amour au sein d'un couple?

- [Page precedente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire