



Le placement de la personne âgée en institution

Introduction, Michel Bilis	526
Surmonter les situations éprouvées dans la maltraitance	526
Vers une nouvelle approche de l'accueil en gériatrie	527
Cellule de réflexion de l'Espace éthique	531
Ce que placer signifie	531
Viser à une continuité de l'accompagnement	533
Le défaut d'anticipation	534
Déplacement, déracinement, exclusion	535
La déchirure d'une séparation	538
Des souffrances plurielles	540
Repenser nos missions au service des personnes	541
Une part reconnue au vieillard dans notre cité	544

Introduction

Michel Bilis*

Surmonter les situations éprouvées dans la maltraitance

Le terme "maltraitance" est un néologisme employé dans le monde professionnel sanitaire et social depuis quelque temps. Il est essentiellement utilisé dans la relation avec des enfants, des handicapés, et surtout des personnes âgées, notamment malades et dépendantes.

Le fait que ce terme ne figure pas dans les dictionnaires d'usage courant, confirme son caractère de néologisme à usage professionnel. D'où la nécessité de se confronter, une fois de plus, à un exercice de définition, sans pour autant s'engager dans une longue quête sémantique.

Maltraitance renvoie assurément au verbe maltraiter, autrement dit à des actes, à des gestes, ou même à des paroles qui vont à l'encontre de la notion "prendre soin". Maltraiter c'est causer une souffrance : brutaliser, violenter, bousculer, heurter, houspiller, insulter et humilier.

Mal traiter ou traiter mal, peut renvoyer à des réalités moins explicites, plus délicates à cerner, mais qui peuvent aussi s'avérer attentatoires à la dignité de la personne : c'est l'absence de parole ou la parole déplacée, inadaptée, la sécheresse relationnelle, le non respect de l'intimité, de la dignité, de la pudeur, mais aussi le défaut d'aide qui avive chez la personne qui le subit le sentiment d'infériorité et l'humiliation de la dépendance.

Entre mal traiter et maltraiter, la frontière peut s'avérer floue, le dégradé imperceptible - et de ce point de vue, le terme "maltraitance" constitue un trait d'union et plus sûrement un point d'entrée pour aborder ces problèmes délicats, un point de clarification non dénué cependant de risques de confusions. Tout dépend de la capacité des formateurs, des cadres et des éclaireurs de pensée à le rendre pertinent.

Le fait de maltraiter, au sens d'exercer une violence active (par le geste ou par la parole), est perçu comme un fait minoritaire (voire marginal), mais le fait de mal traiter (ou traiter mal) - c'est-à-dire d'effectuer un traitement inadéquat ou d'exercer une maltraitance par défaut, ou une maltraitance passive -, risque d'apparaître comme nettement plus courant.

* Directeur des hôpitaux Broussais, Boucicaut, Laennec, AP-HP.

Pourquoi le terme "maltraitance" s'est-il répandu récemment et pourquoi fait-il l'objet d'une insistance nouvelle ?

S'agit-il d'un phénomène ancien, jusqu'à présent passé sous silence et que l'actuelle désignation aurait pour objet de conjurer ? S'agit-il, au contraire, d'un phénomène nouveau apparu plus récemment dans un contexte et un environnement eux même spécifiques ?

Au titre d'un passé, longtemps étouffé mais qui pèse encore sur le présent, figure incontestablement le fait que la personne âgée malade, *a fortiori* si elle n'est pas autonome, connaît objectivement une situation très inégalitaire, en sa défaveur, dans le rapport dialectique soignant/soigné. C'est le type de malade le plus notablement soumis, dominé par la logique institutionnelle. Celui qui est le plus dépourvu des moyens de se faire reconnaître par le système comme un partenaire à situer sur un pied d'égalité.

Vers une nouvelle approche de l'accueil en gériatrie

L'entrée en institution, pour un séjour prolongé, d'une personne très âgée (85 ans et plus), comporte de forts risques de relégation, de résignation et de perte des reliquats d'autonomie.

Les demandes, les revendications et *a fortiori* les contestations du patient, lorsqu'elles sont exprimées, doivent déjà ne pas apparaître comme des excentricités, des incongruités, des marques de déraison ou de confusion mentale.

Au titre du passé, mais dont les séquelles surnagent encore parfois jusqu'aux confins du présent, certains personnels affectés dans les hôpitaux gériatriques étaient eux-mêmes des "relégués" et d'une certaine façon des "victimes" de l'institution.

Affectés dans ce type de service par hasard, sans motivation et sans préparation, quand ce n'était pas parce qu'ils avaient failli ou s'étaient révélés inaptes pour exercer dans les disciplines "nobles" de la médecine ou de la chirurgie, ces personnels étaient (sont?) potentiellement plus enclins que d'autres, à devenir maltraitants vis-à-vis de personnes plus démunies qu'eux mêmes.

Placés ainsi sans initiation, sans formation, sans soutien, sans orientation et sans suivi, dans un environnement triste et inadapté, tous les ingrédients étaient donc réunis pour que surgisse une relation de mauvais traitement et de brutalité larvée et parfois ouverte.

Face à l'ampleur de la tâche, qui pouvait apparaître insurmontable, chacun, plus ou moins consciemment, faisait semblant de ne pas voir et de ne pas savoir : les collègues de travail et les cadres enfermés dans une loi du silence, les médecins absents, les directions lointaines et distantes (dans tous les sens du terme) et les syndicats ne se sentant pas concernés par ce type de problèmes.

Ce passé prégnant est heureusement en voie de résorption, mais qui affirmera que toutes ses scories ont été éradiquées ?

Il est bien évident que ce propos par trop général ne voudrait en aucun cas renoncer à rendre un juste hommage aux nombreux professionnels qui honorent de façon exemplaire, dans des circonstances souvent délicates, les missions du soin.

Des phénomènes nouveaux survenant dans un contexte plus récent, en même temps qu'une plus grande prise de conscience et un début de formulation de la parole, ont certainement contribué à l'émergence du concept de maltraitance, mais aussi à la manifestation au grand jour de ce qu'il recèle.

Parmi les facteurs susceptibles d'engendrer des formes nouvelles de maltraitance, on peut noter : la présence dans les hôpitaux de personnes malades de très grand âge et de très grande dépendance, présentant des états de confusion mentale encore plus marqués, avec lesquelles la communication et la relation s'avèrent d'une complexité énorme. Pour assumer cette fonction hospitalière, il est fait appel à des personnels souvent très jeunes, dont l'univers mental, les valeurs et les motivations procèdent d'un contexte général souvent caractérisé par la perte de repères, et un fossé d'incompréhension à l'égard des personnes très âgées qu'ils ont à soigner.

La vitesse, le rythme, des formes d'agressivité, le bruit, l'automatisation des techniques mais aussi parfois des manières d'être, constituent des caractères de nos sociétés marquées par une déspiritualisation : tous les ingrédients d'une totale incommunicabilité sont donc réunis lorsqu'existe un tel écart entre les générations.

En revanche, et c'est l'élément nouveau plutôt positif (même s'il faut bien en maîtriser la conduite et les effets), la parole sur la maltraitance a émergé. Désormais le silence est rompu.

Cela constitue aussi, sûrement, l'une des explications de l'émergence du terme maltraitance. Néologisme professionnel plus lisse que "violence" ou "brutalité" et qui, de plus, recouvre tout ce qui dans la pratique du soin ignore trop souvent : le respect de la dignité et de la personnalité du patient.

Pour les personnels, cette parole doit revêtir une dimension libératrice, plutôt que culpabilisante. Elle nous fait constater, non sans inquiétude, la complexité et parfois

l'ampleur du phénomène de la maltraitance. Cette parole, dès lors qu'elle ne prend pas la forme d'un sermon, est porteuse d'espoir car elle traduit une prise de conscience, en même temps qu'elle reflète les progrès accomplis mais aussi tout ce qu'il reste à faire.

Cette parole libératrice s'inscrit bien évidemment dans le mouvement plus général pour la reconnaissance des droits du malade, des droits de la personne en institution, des droits de l'homme, des droits de la femme : ils ne pouvaient pas ne pas concerner également les droits spécifiques de la personne âgée.

Un autre élément important et positif, est la professionnalisation de la gériatrie, tant au niveau médical (arrivée de nouvelles générations de médecins motivés, pour lesquels la gériatrie correspond à un choix de spécialisation assumé et non pas à une affectation par défaut) que non médical : élévation des niveaux de compétences, de formation des personnels infirmiers et intervention de professionnels plus spécialisés : psychologues, personnels de rééducation, assistants sociaux, animateurs.

Chez les directeurs d'hôpitaux et les cadres administratifs s'exprime plus fortement la volonté de transformer les établissements accueillant les personnes âgées et leurs familles, en lieu de vie à visage humain et à échelle humaine.

L'impulsion est donnée, mais gardons-nous de l'euphorie car nous n'en sommes encore qu'aux prémices.

La prise en charge des personnes âgées, malades et dépendantes ne se situe pas encore à un niveau de priorité suffisant dans notre société (et par conséquent pour tous les "pouvoirs" concernés, et ils sont nombreux!).

L'organisation et le fonctionnement de la gériatrie, sont à repenser : implantation géographique des structures, pertinence de ces hôpitaux - dans bien des cas, ghettos pour personnes âgées reléguées -, développement des prises en charge hors hôpital.

Le problème de l'affectation des personnels en gériatrie représente aussi un enjeu majeur et nécessite une politique forte et précise à l'égard de toutes les catégories, mais notamment en direction des aides-soignants et des agents hospitaliers.

Le problème a une dimension quantitative ; il serait vain de le nier. Mais il a aussi une énorme dimension qualitative : la motivation, l'aptitude relationnelle qu'il faut développer et conforter par des formations et par une sensibilisation forte de l'encadrement.

Il convient de renverser totalement le mode d'approche habituel du problème et de considérer l'affectation des personnels en gériatrie, comme on le fait pour les soins palliatifs où le choix de recrutement se porte sur des personnels motivés, ayant des dispositions relationnelles fortes.

Cette gériatrie qu'il faut remettre "d'aplomb", cette gériatrie de demain se construit dès aujourd'hui, pied à pied, chaque jour.

Ce n'est évidemment pas uniquement une question de structures et de budget ; c'est aussi une question qui engage la responsabilité de chaque acteur concerné (médecins, cadres, soignants, direction, personnels, syndicats) pour faire régresser cette part d'ombre, cette part de non humanité que révèle le phénomène de la maltraitance.

Le placement de la personne âgée en institution *

20 mai 1999

Invités experts

Évelyne Colas (assistante sociale, hôpital Sainte-Périne, AP-HP), Bernadette Grossir-Le Nouvel (psychologue clinicienne, hôpital Broca-La Rochefoucauld, AP-HP), Isabelle Lesage (directeur d'hôpital, hôpital Bretonneau, AP-HP), Sylvain Siboni (psychologue clinicien, hôpital Charles-Foix, AP-HP).

Membres de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique

Dr Alain Baulon, Michel Bilis, Christine Calinaud, Michèle Deloche, Chantal Deschamps, Pr Herbert Geschwind, Emmanuel Hirsch, Marguerite Romigière, Dr Michèle Salamagne, Dr Antoinette Salem, Jean Wils.

Ce que placer signifie

Isabelle Lesage

Je suis particulièrement heureuse de pouvoir débattre d'un sujet dont je dirai qu'il est encore trop dans l'ombre, alors même que notre société fait preuve d'une grande sensibilité en matière de droits de l'homme, de libertés individuelles, de solidarité, de lutte contre l'exclusion, de droit de choisir et de consentir aux soins. Le placement de la personne âgée laisse le plus souvent nos médias, nos parlementaires et nous-mêmes sans voix et sans débat.

Indifférence et fatalité, ou impuissance et culpabilité ? Cette question semble tabou.

Quels en sont les enjeux ? Tout d'abord le nombre des personnes concernées. En France, 600 000 personnes vivent en institution, dans des établissements sociaux, médico-sociaux ou dans des établissements de soins de longue durée. Ce chiffre est en augmentation rapide et va continuer de progresser.

Il ne doit pas être perçu comme une fatalité, comme le résultat obligatoire du vieillissement de la population. En effet, chez certains de nos voisins européens qui

* Cette réunion de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique, prolonge les échanges consacrés le 22 juin 1995 à : *Dignité, liberté et autonomie de la personne malade au sein de l'institution*, publiés dans *Espace éthique. Éléments pour un débat. Travaux 1995-1996*, Paris, AP-HP/Doin, 1997, pp. 37-86, et le 24 octobre 1996 à : *Les conditions de l'accueil en institution*, *ibid.*, pp. 413-473.

vieillissent tout comme nous, il est en pleine diminution. Nous assistons aux résultats des politiques menées par certains pays. Certaines sont très différentes de la politique française : au Danemark par exemple, depuis 1986 la loi interdit la création de maisons de retraite et les remplace par un développement intensif de soins à domicile et de centres communautaires de santé.

Ces 600 000 personnes âgées sont-elles entrées en institution sur leur demande, pour ne plus être isolées, pour être mieux soignées, à l'issue d'un choix mûrement réfléchi ? La réponse à cette question est rarement affirmative car la quasi-totalité des personnes âgées dit vouloir vieillir et finir leur vie chez elles. L'entrée en institution est le plus souvent le fruit d'un enchaînement de circonstances subies, telles que les maladies, l'isolement, le décès du conjoint, la dépendance ou d'autres situations de crise gérées par les urgences hospitalières. Ces processus aboutissent au placement.

Selon le dictionnaire, "placer" signifie : *"Action de trouver une place, un emploi (bureau de placement)." Qu'est-ce qu'une place ? L'explication physique s'exprime comme relative à "une portion ou partie de l'espace déterminée, la position qu'une chose occupe ou doit occuper (ranger quelque chose à sa place)". On emploie des formules comme : "en place, en ordre", "tout est en place, prêt à fonctionner". Lorsqu'il s'agit d'une personne, la terminologie concerne "une portion de l'espace déterminée, une position, un siège qu'une personne occupe, peut ou doit occuper". De manière abstraite, "l'appartenance à un ensemble conçu comme spatial", la place de l'homme dans la nature, par exemple. C'est aussi "une situation dans laquelle se trouve une personne, la position qui lui convient ou qu'elle se doit de respecter, le rang, la position dans une hiérarchie ou un classement".*

Placer, c'est mettre dans une certaine situation. Sommes-nous des "placeurs" ? : *"Personne qui s'occupe de conduire à sa place le spectateur dans une salle, ou dans une cérémonie, celui qui est chargé d'indiquer à chacun la place qu'il doit occuper".*

Dans toutes ces interprétations, la connotation rappelle plus l'objet que le sujet.

Les études réalisées, sont unanimes pour confirmer que l'entrée en institution est le plus souvent liée à l'aggravation de la dépendance, et non à une maladie particulière. Le maintien à domicile n'est plus considéré comme possible, à partir du moment où une personne ne peut plus se lever seule de son fauteuil, se laver ou s'habiller, préparer ses repas, se nourrir de manière autonome. C'est à ce moment qu'intervient le placement, et je voudrais m'arrêter sur cette question : que signifie cette impossibilité du maintien à domicile ?

Qui décide de cette impossibilité, et surtout pour qui faut-il parler d'impossibilité ? Pour la personne âgée elle-même ? son entourage ? sa famille ? l'aide-soignant au

domicile? le médecin généraliste ou la Sécurité sociale? Qui juge et décide de cette impossibilité et dans quel contexte?

Comment a-t-on anticipé les problèmes qui pourraient se présenter? Comment et avec qui a-t-on posé la question des désirs, des possibilités et des aides? Comment a-t-on géré les situations de crises précédentes? Comment a-t-on prévenu l'épuisement des aidants? Quelle solidarité trouve-t-on au sein de la famille et du quartier?

Dans notre pays, nous manquons cruellement de lieux, de temps et de compétences collectives susceptibles de débattre à propos de ces questions fondamentales qui sous-tendent ce problème du maintien à domicile.

Même si des efforts sont réalisés pour favoriser davantage de coordination dans l'aide à domicile et que nous assistons à l'émergence d'intéressantes initiatives, comme les plateformes gérontologiques, le placement demeure souvent la conséquence d'un enchaînement de décisions peu coordonnées et peu débattues.

Viser à une continuité de l'accompagnement

Sur le plan collectif, cela nous pose une question : voulons-nous offrir à nos aînés, y compris à ceux qui sont malades, dépendants, isolés et sans famille, le choix et la possibilité de vivre à domicile jusqu'au bout?

Certains pays s'orientent très largement en faveur des aides et des soins au domicile. L'institution cesse, dans ce cas, d'être un lieu collectif, physiquement déterminé, souvent situé à l'écart. Elle tend à devenir un réseau de réponses multiples et graduées, avec une offre de soins au domicile particulièrement évoluée, associant visites pluriquotidiennes, dispositifs de téléalarme, passage de surveillance nocturne, etc. Les logements sont adaptés : aménagement d'appartement individuel protégé, en lien avec des structures de santé communautaires, domiciles collectifs ou petites unités de vie commune pour les personnes atteintes de démence. Tout cela pour un budget total globalement comparable au budget français. Dans ce contexte, la question du placement s'intègre dans une continuité de l'accompagnement, et n'intervient pas comme une rupture. L'ensemble de ce type d'aides, confère une place plus grande à la personne.

Sur le plan juridique, en France l'approche du placement de la personne âgée s'avère relativement floue. La majorité des personnes qui entrent en long séjour n'ont pas signé le formulaire de demande, contrairement à ce que prévoit la réglementation. Or, seules quelques-unes d'entre elles sont sous tutelle ou frappées d'incapacité. La loi du 27 juin 1990 présente un certain nombre de garanties pour

les placements à la demande d'un tiers et les hospitalisations d'office, mais ne concerne que les hôpitaux psychiatriques. Rien n'est prévu dans le cadre de la gériatrie, où se pose bien évidemment le problème du consentement des personnes atteintes de troubles mentaux. Je suis frappée par la légèreté juridique et éthique de notre dispositif à ce niveau.

À ce propos, et pour conclure, je reprendrai l'avis rendu le 12 juin 1998 par le Comité consultatif national d'éthique recommandant d'étudier la notion de représentant mandataire - ou répondant - quand le recueil du consentement fait difficulté. Je pense qu'il faut approfondir cette réflexion en organisant un débat clair au sein des réseaux gérontologiques, associant les soignants, les familles et les personnes âgées.

Le défaut d'anticipation

Évelyne Colas

Toute entrée en institution devrait être préparée à l'avance. Dans la pratique, cette situation idéale est loin d'être la plus habituelle. Ainsi, dans la prise en charge en soins de suite, il convient de travailler avec le patient ou sa famille, quand celui-ci est trop diminué, la solution de placement imposée par son état irréversible de dépendance.

Pour aider le patient dans son cheminement, nous commençons par retracer les circonstances entourant cette décision vécue de façon abrupte. Il s'agit le plus souvent d'une conséquence des hospitalisations répétées, de l'insuffisance de prise en charge au domicile entraînant une trop grande insécurité, ou alors du coût trop onéreux que représenterait le maintien au domicile, que lui ou sa famille ne pourrait supporter faute d'aide financière suffisante. J'évoquerai ici les limites de la prestation spécifique dépendance, puisque le maximum octroyé pour une personne seule est de 5 600 francs à condition que ses ressources n'excèdent pas 6 000 francs, alors que le coût d'un maintien à domicile est d'au moins 25 000 francs. Ce constat d'échec n'amoindrit pas la difficulté qu'éprouve le patient à faire le deuil de son domicile et de son mode de vie.

Le placement est, en effet, d'emblée synonyme du non retour au domicile, d'où la nécessité d'un accompagnement dans ce long travail de deuil par l'ensemble de l'équipe. Outre le deuil du domicile, ne négligeons pas la rupture avec son quartier et souvent la nécessité de quitter Paris. En effet, le placement oblige à conjuguer de manière aussi adéquate que possible l'état de dépendance du patient, la proximité familiale, la prise en charge dans un établissement, la disponibilité en capacité d'accueil, voire en chambre seule, les ressources financières et éventuellement

l'agrément de l'établissement susceptible de recevoir la personne. Au regard de ces différentes exigences, les institutions parisiennes ne proposent le plus souvent qu'une place sur une liste d'attente. Il n'y a alors autre solution que la recherche d'un établissement situé en banlieue.

Outre le consentement du patient, il convient de ne pas négliger les aspects relatifs au financement. En regard du coût du financement - à Paris en moyenne 13000 à 15000 francs par mois -, les ressources s'avèrent souvent insuffisantes. Dans ce cas, il y a nécessité d'établir une demande d'aide sociale. Les formalités qui en découlent font ressortir l'histoire familiale, voire les conflits familiaux ou encore l'indisponibilité budgétaire des descendants.

Que dire alors de la souffrance de la personne âgée se sentant à la charge de sa famille et qui de plus voit ses biens hypothéqués par l'aide sociale? Lorsque le patient est dépendant psychologiquement - c'est le cas de nos patients qui entrent en long séjour - les démarches relatives à son placement s'effectuent avant tout avec la famille. Travail difficile, car elle est consciente de ses limites physiques et morales, ainsi que de la souffrance de son parent. Partagée entre deux obligations contradictoires, elle vit une situation d'ambivalence dont souvent elle ne peut se dégager qu'avec l'aide d'un tiers. Dans ce cas, nous abordons la nécessité du placement en insistant sur le bénéfice ou non pour le patient et sa famille d'un maintien au domicile.

L'idéal serait que l'entrée en institution soit préparée, afin qu'elle devienne une démarche volontaire et non plus subie. C'est pourquoi, avec les patients très âgés dont la dépendance est limitée et qui retournent au domicile après un épisode aigu, nous amorçons la réflexion relative à l'entrée en maison de retraite. Ils ont ainsi le choix de l'établissement, car le placement aura été préparé.

Déplacement, déracinement, exclusion

Sylvain Siboni

Je ne peux m'empêcher d'établir un parallèle entre le placement d'une personne âgée en institution et le concept de déplacement. J'aborderai le problème de manière chronologique, en essayant de me baser sur le vécu d'un patient.

Prenons l'exemple concret d'une personne âgée, hospitalisée à la suite d'un événement aigu, passant initialement par un service d'urgence.

Il s'agit, pour elle, d'un événement comparable à un atterrissage sur une autre planète! Que perçoit d'elle l'équipe qui l'accueille? Simplement ce qui se voit dans l'immédiat de la situation, du point de vue des soignants : celui de la gérontologie

(on ne parle plus, du reste, de gériatrie, mais de gérontologie ; ce changement de vocabulaire a un sens!).

Un bilan de santé est réalisé avec cette personne. Selon moi, être en bonne santé signifie maintenir un bon équilibre tant dans son corps que sur les plans psychologique, social et affectif. Appréhender l'ensemble de ces éléments, nécessite à l'évidence de connaître l'environnement originel de la personne, ainsi que son histoire : dans quel quartier habitait-elle ? était-elle mariée ? a-t-elle eu des enfants ? avait-elle un métier ? qu'est-ce qui était ou est important dans sa vie ?

Le surdéveloppement du médical dans les services aigus, ne facilite pas une prise en charge globale qui serait plus efficace s'agissant de l'amélioration de la santé. En effet, il nous faudrait adapter nos réponses aux véritables demandes qui nous sont faites : s'agit-il d'une urgence médicale relevant d'une technicité ? d'une urgence sociale ? d'une urgence psychologique ou d'une urgence affective ?

Une fois admise dans un service hospitalier, la personne âgée devra y rester plusieurs jours, voire plusieurs semaines. Nous sommes bien alors face à un déplacement non seulement géographique, mais aussi dans une situation de déracinement : la personne âgée se retrouve hors de la place qu'elle s'était construite au fil des ans, une place déterminée par son histoire. Ce qui est indiqué dans les dossiers médicaux de la vie des patients - c'est-à-dire rien ou presque - témoigne de cette rupture profonde avec leur histoire dès leur arrivée à l'hôpital.

Ne devons-nous pas tenir compte du fait que ce qui compte fondamentalement, c'est l'investissement que les patients, tout comme chacun d'entre nous, peuvent consacrer à leur vie ?

Le problème soulevé par le placement du vieillard en institution, nous renvoie également à la place du vieillard dans la société. Je crois qu'il existe un mécanisme psychotique de déni bien ancré : déni du vieillissement qui fait peur. Certains de nos vieux sont donc mis à une place qu'on leur assigne, là où ils risquent le moins de déranger. On remarquera que les vieux riches et en bonne santé, jouissent d'une bonne intégration sociale. C'est pourquoi je considère que les vieillards placés subissent des mécanismes d'exclusion et sont à considérer comme des exclus.

Nous pouvons essayer de comprendre ce qui nous fait si peur face à ces personnes âgées, notamment les personnes démentes. N'avons-nous pas tous vécu *a minima* des symptômes démentiels (troubles de la mémoire, désorientation temporo-spatiale) ?

Pourquoi posons-nous si fort et si souvent le "problème de la dignité de la personne âgée démente" ? Nous n'éprouvons pas le besoin d'en faire autant avec les patients

atteints de cancer. Je pense que c'est parce que nous y reconnaissons trop de choses qui nous concernent ou que nous avons vécues. S'agit-il d'une tentation d'éloigner de notre humanité l'image douloureuse du vieux et de la mort ?

Au sein de l'institution même, se pose la question du rôle que peuvent tenir les vieillards et donc celle de la définition des objectifs que nous assignons à la vieillesse. La transmission du savoir en constitue certainement un. En effet, les ateliers que nous avons mis en place à titre expérimental, confirment que les plus âgés éprouvent le besoin de transmettre leur vie à d'autres, et il ne s'agit pas là d'un problème de potentialité intellectuelle, le "problème" persistant au plus profond de la démence. Il me semble qu'il s'agit d'un problème inhérent à l'humain.

Un autre objectif paraît évident à l'approche de la fin de sa vie : il consiste à dresser le bilan de son histoire, de ses choix ; besoin qu'il faut respecter et faciliter. Aussi, la mise en scène organisée par l'institution, se fourvoie : elle ne permet pas aux vieux de participer à leur vie et tend à les encourager à se complaire dans une grande passivité. Nous pouvons nous demander, à l'image de l'avocat de *La Chute* d'Albert Camus lorsqu'il aide une vieille dame à traverser la rue, qui aide-t-on en réalité. Quelle aide offrons-nous aux personnes âgées ? Qui aide-t-on vraiment ? Les réponses que nous apportons correspondent-elles réellement à la demande qui nous est adressée ? Sont-elles adaptées à notre bonne conscience ?

L'erreur fondamentale que nous commettons collectivement, est de considérer la personne âgée comme un "être-éponge" qui prend tout et ne donne rien. Il faudrait établir une monnaie d'échange entre ces vieillards et nous, la position de la personne qui reçoit et à laquelle on ne laisse pas la possibilité de donner s'avérant humiliante.

Je ne pense pas qu'il faille prendre en compte les besoins des vieux pour leur occuper l'esprit, de façon à ce qu'ils oublient leur dégradation. Il importe plutôt de les reconsidérer dans leur identité. Cette notion met en avant l'importance de leur proposer des projets qui prennent du sens, qui deviennent leur droit, quitte à les faire bouger, même de façon mécanique, du moment qu'ils ne nous inquiètent pas dans cette immobilité qui rappelle la mort. La mise en scène que nous devons organiser tient du bon sens, et non de l'activisme forcené. Il faut proposer aux gens d'être acteurs de leur propre vie, et savoir leur donner la possibilité d'exercer un choix. Pour cela, il convient - et c'est le plus difficile - de faire abstraction de nos jugements de valeur sur "ce qui serait bon pour eux".

La déchirure d'une séparation

Bernadette Grossir-Le Nouvel

Je souhaite situer mon propos d'une manière peut-être davantage liée à mes pratiques, notamment en évoquant le thème de la douleur morale en gériatrie, abordé sous l'angle de la psychopathologie du deuil : comment prévenir les fractures dans le *continuum* de vie de la personne âgée ? Je me situe dès lors dans le cadre du placement en institution de soin.

Lorsqu'elle est malade, la fin de la vie est rythmée par des crises plus ou moins aisément surmontables par le sujet, en fonction de sa personnalité, de ses ressources intérieures, de son histoire, du contexte dans lequel surviennent ces épisodes et des moyens institutionnels à disposition pour les traverser.

La maladie constitue un ébranlement, une perturbation, voire une rupture dans l'état de la personne, son environnement, son mode de vie, ses liens à autrui. À la douleur physique, s'associe la douleur morale, intense, de ce nouveau deuil réactivant des deuils précédents.

Souvent, la personne âgée malade ayant accès à des soins, bénéficie effectivement d'une chaîne médicale adaptée et ponctuée, pour ce faire, de déménagements successifs, synonymes de nouveaux repères environnementaux, sociaux et affectifs à construire.

L'entrée en moyen séjour, puis le passage en long séjour, ou le retour au domicile, ou bien encore l'entrée en maison de retraite médicalisée représentent souvent des fractures dans le *continuum* de vie de la personne âgée, et constituent autant de mondes distincts par la prise en charge médico-sociale développée. Ces lieux sont associés à l'image d'une dégradation de l'état général qui fait que *"plus rien jamais ne sera comme avant"*.

Quels moyens mettre concrètement en œuvre pour atténuer la douleur morale inhérente à l'entrée en institution, lors du passage d'un moyen séjour vers un long séjour par exemple, lorsque l'environnement à peine déjà familial se fracture à nouveau et que l'événement engendre tristesse, sidération ou agitation, lorsque l'image de soi réduite aux handicaps altère ou empêche le plein emploi des facultés restantes ?

Le rôle du psychologue-clinicien s'inscrit dans cette volonté, aujourd'hui généralisée en France, d'une prise en charge pluridisciplinaire idéalement "globale" de la personne (médicale, psychologique et sociale).

Le soutien psychologique vise à atténuer la charge d'angoisse, les sentiments de culpabilité, les affects dépressifs inhérents à toute entrée en institution, qui peuvent s'exprimer contre le patient lui-même ou sa famille (repli massif sur soi, syndrome

de glissement, etc.), mais aussi de manière très vive à l'encontre du personnel (agressivité, insatisfaction constante).

Le travail clinique consiste fréquemment à accompagner le patient, mais aussi sa famille, dans ses réflexions, l'expression de ses angoisses sur le vieillissement, le sens de la vie, le mourir, l'au-delà, la culpabilité et la terreur d'un châtiment potentiel, la solitude face à soi-même. L'effet de ces entretiens est également préventif, car ils permettent de désamorcer les conflits s'exprimant habituellement dans les dysfonctionnements institutionnels, ou tout au moins d'en réduire l'amplitude.

Il n'est pas facile de transcrire la douleur de la déchirure d'une séparation ou de l'horizon de sa propre finitude. Voici quelques propos saisis sur le vif, dévoilant les remous de l'âme intriqués dans la réalité prosaïque du quotidien.

Aînés hospitalisés

- *Quand je pense à mon mari, je me dis mais où es-tu ?*
- *Voilà, la vie change, et ça fait mal, ça fait mal.*
- *Ramenez-moi à la vie !*
- *Quand on est vieux, on ne sert plus à rien. Les animaux inutiles, on les abat...*
- *Je ne vois jamais mes petits-fils. Ma fille dit que ce n'est pas un endroit pour les enfants...*
- *C'est l'heure des ancêtres ; j'ai peur !*

Familles

- *Maman ne me répond pas. Elle ne me reconnaît plus...*
- *C'est ma femme qui va mourir. On vient de fêter nos cinquante ans de mariage. C'est toute ma vie qui s'en va...*
- *Je l'ai ramené (à l'hôpital), désolée, car je le sens capituler, se désintéresser de la vie, du monde extérieur, disant : "je ne vaud plus rien !" À l'hôpital, ils disent "il ne veut pas" et lui répond "je ne peux pas". Il perd de plus en plus la mémoire, lui qui était un brillant professeur de lycée, un homme actif, énergique et très cultivé ! Je voudrais donc que vous vous penchiez sur son cas, pour savoir si on peut empêcher cette dégradation et lui redonner le goût de vivre.*
- *On n'a jamais rien eu de toute notre vie, jamais été malade. On espérait une retraite ma foi simple, mais heureuse. Et voilà ! S'il existe un bon Dieu il ne devrait pas laisser faire ça, c'est trop dur, c'est trop dur !*
- *Je n'apporterai pas de soucoupe pour la plante de ma femme ! Avec le prix que l'on paye, on peut la fournir ! Et pourquoi elle ne remarque pas ? J'ai marché, moi, après mon opération !*
- *C'est long cette maladie, c'est long... Ça dure combien de temps ? Ça fait six ans que je viens.*

- La nuit, quand je me réveille, je touche, là, dans le lit, je sens la place vide, c'est froid. Ça fait mal vous savez...

Soignants

- On s'adresse à nous pour tout...
- Tout ici devient dramatique.
- Patients lourds, familles lourdes.
- La fille de Mme O., très tôt déjà le matin elle est là pour vérifier ce que l'on fait, elle est toujours sur notre dos. Les têtes de turc c'est l'équipe de garde. C'est le contrôle en continu sur toute la journée, elle reprend la température après nous! Tout est suspendu à l'état de santé de sa mère. C'était pire il y a trois ans, à l'entrée.
- Une nouvelle personne est en fin de vie, une patiente en moyen séjour sur laquelle toute l'équipe avait investi; une crème de malade, gentille... Ça y est, j'ai enfin trouvé l'aumônier que voulait la dame. J'ai commencé les recherches à 13h45; il est 16h 15. C'est fou!
- On prend sur nous jusqu'au moment où c'est difficile.

Des souffrances plurielles

Travailler à l'atténuation de la douleur morale de l'individu, consisterait à l'accompagner dans ces passages, à créer des liens entre ces univers, au travers de ses deuils successifs. Ces liens représentent encore, par endroits, de la chaîne à construire avec les trois groupes sociaux patients, familles, soignants qui cohabitent, se rencontrent, s'affrontent et échangent au sein de l'institution.

Un travail approfondi consacré à l'accueil, facilite bien sûr une acclimatation à un nouvel environnement. Ces moments d'échanges développés à l'entrée en institution, permettent un apprentissage d'une vie en collectivité et la reconnaissance d'une individualité.

Le canevas de nouveaux moments d'échanges clairement institutionnalisés lors du passage de moyen séjour en long séjour, vise à permettre, dans un cadre et une atmosphère conviviaux, de (re)présenter l'unité de soins comme étant également une unité de vie. Il en est de même dans la perception des relations entre patient, famille, soignants, s'agissant d'un système qui favorise la reconnaissance d'une douleur plurielle - tout autant spécifique, particulière et unique pour la personne âgée malade, sa famille et les soignants. Ces données contribuent ainsi à une prise en charge commune, interactive, au travers de moments d'échanges, de rencontre, d'appropriation mutuel et de reconnaissance.

Analyser, comprendre l'interpénétration des souffrances plurielles - celles nées de l'angoisse et du désespoir de l'entrée en institution, du deuil d'un corps amoindri et d'un esprit émiétté, du sien ou de l'être que l'on aime, ou celles d'une communication estimée impossible -, permet de rétablir ou de développer une permanence des liens affectifs et sociaux.

Est-il nécessaire de rappeler que, même dément, un patient est une personne ? Le regard qu'un "je" lui porte, lui confère une identité. Il y a perte de communication, dès lors qu'intervient une perte de reconnaissance de l'humain chez le dément. Il nous propose de découvrir et d'expérimenter d'autres vecteurs de communication, même particuliers. Se questionner sur : "jusqu'où peut-on communiquer ?", c'est se confronter aux limites de notre humanité. Croire en la mort comme seule et totale rupture du lien social (environnemental, affectif), c'est croire en la vie humaine et en son expression à travers de multiples métamorphoses jusqu'au bord du bout de la vie.

En conclusion, l'accompagnement à la mort est communément admis et développé comme une nécessité. Il convient pourtant également de réfléchir collectivement à l'accompagnement à la vie, c'est-à-dire en prenant en compte les déménagements successifs d'une personne âgée malade comme autant de crises et donc de ruptures générant tensions et conflits. ils peuvent revêtir les caractéristiques du deuil, réactiver des deuils antérieurs, voire être autant de deuils à répétition.

Cet accompagnement particulier présente un intérêt individuel (patient) et collectif (patient, famille, soignants). Il peut jouer un rôle de prévention et de soins, favorisant une meilleure qualité de soins et de vie pour tous.

Repenser nos missions au service des personnes

Michel Bilis

J'adhère aux propos d'Isabelle Lesage. Ils montrent la difficulté du choix social auquel nous sommes aujourd'hui confrontés : faut-il travailler à améliorer les structures institutionnelles déjà mises en place pour les personnes âgées, ou faut-il au contraire s'employer à la fermeture de ces structures pour les remplacer par une offre radicalement différente ?

La nécessité d'améliorer les structures gérontologiques au sein de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris ne fait aucun doute. Toutefois, nous n'avons ni dans nos hôpitaux, ni dans la société un niveau de conscience à la hauteur des enjeux. Quand il s'agit de réfléchir à ce que l'on appelle les priorités médicales, on ne s'attache guère à la gérontologie. C'est le signe du clivage énorme qui existe entre

les disciplines traitant de pathologies "aiguës" et la gériatrie. Cette dernière est totalement sous estimée par la majorité des médecins.

Au sein des services hospitaliers, la notion de placement reste comprise de façon extrêmement archaïque : son objectif est de libérer le plus rapidement possible un lit d'aigu. On constate dans ce contexte, une prise en compte très insuffisante des enjeux réels pour la personne concernée.

La majorité des structures gériatriques où l'on envoie des patients parisiens, se trouvent en dehors de Paris. Si l'on envisage des reconversions, j'y vois de très grandes difficultés du fait de la situation de ces structures. La question en amont est celle du rôle de l'hôpital dans la prise en charge des personnes âgées : s'agit-il seulement d'un rôle clinique ? Qu'en est-il de ce qui relève de l'aide à la dépendance et de l'appui social ?

Ce qui m'inquiète le plus, c'est la difficulté que nous avons à formuler socialement ce type de problème. En psychiatrie, le discours qui a émergé dans les années 1970-80, incitant à éviter les grandes concentrations et à s'organiser en secteurs, a fait très lentement son chemin. Nous avons éprouvé de grandes difficultés à y parvenir correctement.

Alain Baulon

J'ai été sensible à l'idée de placement d'un "objet", exposé par Isabelle Lesage.

Ce matin, lors de ma visite à l'hôpital Sainte-Périne, j'ai vu une dame âgée qui était adressée aux urgences de l'hôpital à 20 heures par un médecin généraliste dont je connais la grande qualité de son travail. La lettre de ce médecin précisait qu'il adressait cette patiente "pour placement"... Je pense que notre collègue généraliste a dû ressentir une difficulté face à la situation de cette personne, n'ayant aucun réseau à qui s'adresser et constatant une difficulté. Il a donc préféré adresser cette personne à l'hôpital. Mais cela pose tout de même la question du respect de l'individu : une grande rupture est infligée à la continuité de la vie.

Une réflexion de terrain s'impose. Nous devons être en capacité d'anticiper les situations et d'assurer plus de soins au domicile.

Herbert Geschwind

Ce que j'ai entendu jusque-là, en termes d'organisation et de continuité des soins, me fait penser aux réflexions relatives aux soins palliatifs. Si nous souhaitons ne plus constater de fossé entre soins palliatifs et soins curatifs, pourquoi envisagerait-on une brèche entre soins palliatifs et soins gériatriques ?

Outre les modulations liées aux spécificités de la prise en charge, il me semblerait juste d'être plus uniciste. Notre réflexion ne doit pas être dissociée d'une réflexion de santé publique plus globale. On a évoqué la situation des personnes atteintes de cancer. La prise en charge au domicile d'un patient cancéreux, à un stade avancé de sa maladie, est-elle si différente de celle d'une personne âgée dépendante?

Je pense qu'il ne faut pas découper la médecine dans son organisation, comme la médecine a découpé l'homme en fonction de ses différentes spécialités.

Antoinette Salem

Je suis frappée par le fait qu'on n'ose plus utiliser le mot "vieux" dans notre société. On traite alors de la "personne âgée". Ce glissement de vocabulaire est pour moi à mettre en parallèle avec "non-voyant", par exemple, quand on parle des aveugles.

Je pense que ce phénomène est lié à l'image peu gratifiante que nous avons des vieux et qu'effectivement la genèse de l'institutionnalisation tient au fait que nous ne voulons pas les voir.

Emmanuel Hirsch

Je suis sensible à la qualité des réflexions que suscitent l'expérience et l'écoute de soignants confrontés à la fragilité de l'homme.

Le grand âge constitue un temps qui n'a de privilège que pour autant qu'on puisse le vivre, je veux dire tant qu'il n'est pas attaché à des perceptions et à des considérations qui nous le font apparaître péjoratif.

Il est vrai que, parlant du point de vue de notre institution, nous n'évoquons qu'un des aspects les plus extrêmes de la vieillesse, lorsque les circonstances tendent à médicaliser une relation strictement limitée au champ du soin. Soyons conscients de ne couvrir alors qu'une des dimensions de la question : celle qui nous concerne le plus directement.

Une fois de plus, force est de constater que ce sont les soignants qui s'efforcent de préserver les valeurs de la solidarité sociale, là où la société renonce par indifférence, par déni ou par manque de culture, voire par déficit d'information. Là encore, je crois que nos établissements doivent être ouverts sur la cité, quitte à la provoquer dans ses absences de choix significatifs à l'égard des personnes âgées. Notre débat ne peut faire l'impasse sur des enjeux politiques.

À juste titre, il a été question des plus dépendants parmi les personnes reçues en institution. Il me semblerait opportun, comme cela est évoqué, de concevoir une palette de propositions adaptées à la diversité des situations rencontrées. Notre

inventivité n'est toutefois envisageable que si des talents humains et des moyens financiers sont consacrés à ces missions. Il s'agit là de la reconnaissance sociale des droits de la personne âgée et de ses proches. Un travail approfondi de pédagogie s'impose.

Nous n'avons pas évoqué le cas des personnes âgées qui, encore autonomes et en capacité d'affirmer leur autorité, choisissent délibérément d'anticiper les conditions de leur entrée dans une institution à la suite d'une réflexion courageuse et argumentée. Dans ce cas, on ne place pas la personne, mais c'est elle qui sollicite d'être accueillie, à un moment déterminé selon ses convenances et en fonction de ses possibilités.

De la part des familles, le placement ne procède pas toujours d'un choix ; il peut se présenter comme la seule possibilité qui persiste. C'est pourquoi apparaît ce douloureux coût moral éprouvé par l'entourage, du fait d'un placement : un tourment ou une culpabilité.

Ne nous dissimulons pas l'un des aspects délicats de notre réflexion. L'institution de soins qui accueille le grand âge, est perçue comme le lieu où se dérouleront les derniers temps de l'existence. On ne conçoit que rarement un après. C'est dire la vision que l'on peut en avoir, en interne comme à l'extérieur, avec les logiques qu'elle peut induire. Les mentalités du "moindre coût" ne sont pas conciliables avec une exigence morale résolue.

Telle peut être comprise l'immense responsabilité que nous portons. Nos structures se doivent d'assumer la complexité de réalités humaines délicates, en produisant des réponses adaptées et justes qui relèvent de l'expression du souci témoigné à une personne, à un groupe familial en état de vulnérabilité et en grande demande d'humanité. Cela nous invite à interroger à la fois le sens et les capacités de nos missions au service de ces personnes.

Une part reconnue au vieillard dans notre cité

Christine Calinaud

Au Département des droits du malade de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, j'ai constaté que les lettres de réclamation des familles de personnes placées en institution concernent, pour les trois quart d'entre elles, les modalités du placement, dénonçant l'absence de concertation, de préparation, et d'informations précises sur les modalités de facturation de ce type de séjour.

La personne âgée malade n'a pas été sollicitée, et aucune discussion n'a eu lieu.

Le plus souvent, l'assistante sociale a tout fait pour trouver une place à la personne âgée, et son départ est précipité. Il arrive parfois que la famille soit prévenue après son admission !

Les autres lettres de réclamation que nous recevons des familles, expriment l'étonnement face à la vitesse de dégradation de l'état général et à la perte d'autonomie de leur proche après le placement.

D'autres se plaignent du manque de personnel, dont les conséquences sont parfois vécues très durement, comme, par exemple, cette personne qui aurait pu aller se laver seule le visage en fauteuil roulant, ce qu'on ne lui permettait pas de faire. Beaucoup de familles semblent culpabiliser, ayant consenti faute d'alternative, à l'entrée en institution de leur proche.

Enfin, très exceptionnellement, les personnes âgées écrivent elles-mêmes de véritables appels au secours, exprimant notamment leur désir de rentrer chez elles.

Bernadette Grossir-Le Nouvel

Même si l'entrée en institution n'est pas toujours en lien avec un phénomène de maltraitance, elle reste d'une violence extrême. Que l'on entre en long ou en moyen séjour, directement ou en passant par un autre service, cela reste toujours très angoissant pour le patient et très culpabilisant pour la famille.

Je m'interroge aussi sur l'image sociale de la personne âgée et de l'institution. Travailler à changer l'image de la vieillesse est nécessaire et cela peut consister à ouvrir l'hôpital sur le monde : restaurer la perception d'un espace de vie, là où on ne voit que l'espace de soin.

Nous avons réalisé une expérience de ce type à l'hôpital Broca, en unissant trois groupes sociaux - les patients, les familles et les soignants - qui s'entrechoquent souvent, en organisant une exposition commune.

Il me semble que c'est grâce à des actions de ce type, que l'on montrera qu'on entre en institution non pas pour y mourir, mais pour continuer de vivre.

Sylvain Siboni

En ce qui concerne l'idée d'ouvrir l'hôpital, il me semble que nos démarches stagnent dans l'artificiel. On profite toujours d'un prétexte culturel, comme une exposition ou un concert. À l'hôpital Charles-Foix, le seul concert qui ait eu du succès était gratuit, ce qui signale le fait que pour entrer à l'hôpital, il nous faut une "bonne" raison. Assister à un concert n'en est pas une.

Il avait été proposé lors d'un concours "Architecture et gériatrie", de supprimer les grilles de l'hôpital ou de construire un arrêt de bus dans le parc, réalisant ainsi une ouverture au moins symbolique sur le monde. Cette idée a suscité nombre de réticences, marquant le fait que l'ouverture de l'hôpital sur l'extérieur n'est pas encore entrée dans notre culture.

Le même phénomène existe en ce qui concerne les relations intergénérationnelles. L'expérience montre que des enfants ne vont à la rencontre des vieillards que s'ils y trouvent un intérêt patent. Récemment, dans une maison de retraite, un atelier de peinture commun aux retraités et aux enfants d'une école voisine n'a pas rencontré de succès, du fait des différences de rythmes et des attentes respectives de chacun. En revanche, un jeu de piste organisé pour les enfants, impliquant directement les vieillards détenteurs de messages, a permis de susciter des échanges entre les générations. De nos jours, les échanges de cet ordre, comme le petit billet glissé par les grands-parents lors de la visite dominicale, me semblent avoir disparu, et nous essayons de les recréer artificiellement.

Quelque chose s'est rompu dans la chaîne sociale qui nous reliait aux vieillards. Quelle place occupent-ils désormais dans la société ?

Chantal Deschamps

Le manque de personnel dans les établissements, ne facilite pas la mise en œuvre de telles initiatives. J'ai visité des expositions désertes dans des hôpitaux : personne n'était disponible pour y emmener les patients en fauteuil roulant...

Je me demande, comme Michel Billis et Isabelle Lesage, si l'hôpital gériatrique a encore sa place aujourd'hui, ou s'il ne faut pas inventer d'autres structures radicalement différentes. Il s'agit là d'une véritable question politique, et elle se trouve posée en première ligne aux soignants.

Jean Wils

Je voudrais évoquer la notion de productivité. Tout d'abord, je constate que les âges sont classés en fonction de la productivité des personnes : du premier au quatrième âge ! Ensuite, je remarque que ce que l'hôpital valorise dans sa culture interne, c'est la productivité en terme de soins techniques.

Le soin "humain", celui qui est de l'ordre de l'attention ou de l'écoute des personnes est gratuit, non valorisé et très peu reconnu. On observe une hiérarchisation des soins à cet égard, très sensible entre les services de pathologies aiguës comme la cardiologie ou la néphrologie, et les services de gériatrie. Cela dénote un paradoxe important.

Que sommes-nous prêts à reconnaître comme relevant du soin? Pour ce qui concerne le soin relationnel, quelle mise en valeur peut-on envisager? Je trouve très dur d'entendre une infirmière à qui l'on demande quel bénéfice elle tire d'une formation complémentaire à la relation, répondre : "*Je n'en fais pas grand-chose...*"

Herbert Geschwind

Cela est également vrai dans le domaine médical. La notion d'accompagnement et la façon dont on est humainement présent à l'autre, ne sont strictement pas enseignées en faculté de médecine. Ce qui est enseigné aux médecins, ce sont les notions de productivité : production, carrière et finances. Ce qui ne se monnaie pas, n'est ni considéré, ni enseigné. D'ailleurs, quelqu'un qui ne produit plus est considéré en situation d'échec.

Michèle Salamagne

J'évoquerai le placement non pas des personnes âgées, mais celui des patients porteurs de pathologies neurologiques exceptionnelles, comme la chorée de Huntington, les *locked-in syndromes* ou la sclérose latérale amyotrophique.

Ces patients qui sont souvent jeunes et n'entrent dans aucune catégorie bien définie dans l'espace de soin "habituel", sont également placés, et d'une certaine manière une exclusion similaire affecte leur existence et celle de leurs proches.

Jean Wils

Je suis pour ma part très pessimiste. Tant que notre société n'aura pas évolué, nous serons incapables de maîtriser la gestion des problèmes que nous évoquons. La vieillesse est un désordre terrible, c'est le lieu de l'altération irréversible du corps. Tout le monde, soignant ou non, a du mal à l'accepter.

Isabelle Lesage

En écoutant ces propos, je suis plus optimiste que Jean Wils.

Constatons que cet abord des questions de la vieillesse est relativement récent. Je vois tout de même une chance pour notre société, si matérialiste soit-elle et malgré son ignorance de l'individu, notamment du fait d'une technicisation croissante, de s'interroger finalement sur la place qu'elle reconnaît aux grands vieillards, aux malades neurologiques qui ne produisent plus.

Des espaces de paroles sont en train de se créer en ce moment. Dans le XVIII^e arrondissement de Paris, au sein des quartiers s'organisent des rencontres entre les intervenants au domicile : généralistes, aide-soignants, etc., pour discuter des

situations et des difficultés rencontrées. Ces échanges permettent d'éviter, en réfléchissant en amont, un isolement du médecin généraliste face à une situation de complexité croissante qui semble devenir progressivement ingérable, entraînant, comme le disait Alain Baulon, des transferts aux urgences "pour placement", lorsque la situation devient intolérable.

Je constate que de grands progrès sont en train de se produire, mais je reste frappée par l'écart majeur qui existe entre la France et d'autres pays au niveau de la réflexion sur la vieillesse. Les Suédois, les Hollandais, les Danois, les Anglais ou les Canadiens réfléchissent et innovent à ce propos depuis une quinzaine d'années. Ils ont créé depuis longtemps des espaces de médiation et de parole, réalisant un chaînage continu qui inclut soignants et aidants naturels. À la notion de placement se substitue celle d'accompagnement.

C'est pourquoi les progrès qui nous restent à faire sont énormes : au sein de l'hôpital, et en dehors. J'ai le sentiment que les progrès à venir n'émaneront pas de nos structures si nous restons fermement attachés à une image figée de l'institution à cet égard : nous devons vraiment évoluer !