



FACE À CEUX QUI NE SE SOUVIENNENT PLUS

La mémoire est liée au grand âge. Des scènes passées reviennent, jusqu'à devenir obsédantes. D'autres souvenirs s'effacent, ou ne s'inscrivent plus. Face à cette mémoire qui flanche, les proches peuvent être désorientés. Chaque jour, les professionnels de l'accompagnement sont confrontés à des situations concrètes de confusion des temps. Comment faire face sans être démunis ? Comment ne pas se culpabiliser ? Peut-on apprendre à dédramatiser ? Quels savoirs de base acquérir ?

À partir de cas précis, des professionnels de Partage & Vie et des chercheurs venus de différentes disciplines conjuguent leurs compétences pour répondre à ces questions. Objectif : mieux comprendre pour mieux accompagner et formuler des propositions pratiques.

Cinquième titre de la Bibliothèque Partage & Vie (PUF)





Ce dossier de presse donne un aperçu de la richesse des témoignages et des analyses rassemblés dans cet ouvrage et de leur extrême actualité, à l'heure où une loi Grand Âge se fait attendre.

Notre souhait : que ces propos vous inspirent et vous donnent envie de faire appel à nos intervenants, dans le cadre que vous jugerez le plus opportun (interview, dossier thématique, regards croisés...)



SOMMAIRE

4 POURQUOI LA MÉMOIRE ?

Préambule de Roger-Pol Droit, Jean-Yves Dayt,
Noémi Poirier, Delphine Langlet
L'essentiel sur l'ouvrage

6 FACE À CEUX QUI NE SE SOUVIENNENT PLUS

Témoignages au quotidien : Éva Claises, Zoé
Bocquet, paroles de professionnels

8 COMPRENDRE POUR MIEUX AIDER

Lionel Naccache
Claude Jeandel

10 DE PETITS GESTES PUISSANTS

David Foerkinos
Colette Roumanoff

12 APPRENDRE À (RE)CONNAÎTRE L'AUTRE, MIEUX SE CONNAÎTRE

Aurélié Daireaux
Fabrice Gzil
Laurence Ah-Sang

14 RELEVER LE DÉFI DU GRAND ÂGE

Geneviève Mannarino
François Bayrou

POURQUOI LA MÉMOIRE ?



Roger-Pol Droit
Philosophe, conseiller
pour la réflexion éthique
de Partage & Vie



Jean-Yves Dayt
Directeur d'établissements
à Partage & Vie



Noémi Poirier
Responsable d'établissement
à Partage & Vie



Delphine Langlet
Directrice générale
de la Fondation Partage & Vie

On ne saurait réfléchir au grand âge et aux moyens d'améliorer son accompagnement sans mettre la question de la mémoire au cœur des préoccupations. La vieillesse est par excellence le temps où l'on peut raconter ses expériences anciennes, où l'on transmet le témoignage d'une époque différente. Pour certains, cependant, la vieillesse va de pair avec les dysfonctionnements de la mémoire. Ce déclin des capacités mnésiques interroge de plus en plus, en particulier lorsqu'il est le fait de maladies neurocognitives, qui intéressent et inquiètent tout à la fois.

Que faut-il faire ? Réapprendre, chaque matin, à une femme qui attend son mari, qu'elle est veuve ? Expliquer de nouveau, à une autre qui croit que sa mère doit venir la chercher, que cette dernière a disparu depuis longtemps ? Sous mille formes, ces dilemmes moraux se posent quotidiennement aux proches, aux aidants, comme aux soignants et aux professionnels de l'accompagnement.

Nous nous sommes efforcés de mettre l'accent sur le concret, mais aussi sur les solutions, les propositions pratiques. Parce que l'essentiel de l'éthique se tient là. Il ne faut pas oublier que ce terme signifie d'abord « comportement ». L'éthique ne serait rien si elle se limitait à l'énoncé des grands principes et des règles fondatrices. Elle commence véritablement dans leur mise en œuvre concrète, au jour le jour, dans l'ajustement, toujours à réinventer, entre les valeurs universelles et les cas particuliers des individus.

Il reste évidemment beaucoup à faire pour que les comportements se transforment et pour que le grand âge, qui demeure encore une sorte de terre inconnue, soit mieux étudié et mieux perçu afin d'être mieux accompagné. Notre souhait est d'y contribuer, en permettant à chacun de trouver des éléments de réflexion ou des pistes d'action qui permettent d'avancer.



Sous la direction de :
Roger-Pol Droit, Jean-Yves Dayt,
Noémi Poirier

Presses universitaires de France
Collection : Bibliothèque Partage & Vie

Avec la participation de :
Laurence Ah-Sang, Nathalie Amand,
François Bayrou, Zoé Bocquet, Éva Claises,
Dominique Coudreau, Aurélie Daireaux,
David Foenkinos, Fabrice Gzil,
Claude Jeandel, Delphine Langlet,
Geneviève Mannarino, Lionel Naccache
et Colette Roumanoff.

224 pages, 17 €
En librairie le 13 novembre 2024

Déjà parus (2020, 2021, 2022, 2023)



UN OUVRAGE QUI S'INSCRIT DANS UNE DÉMARCHE ÉTHIQUE

Depuis 2019, Partage & Vie a engagé une démarche éthique avec l'appui du philosophe Roger-Pol Droit et avec l'ambition d'en faire l'un des repères de son engagement auprès des plus fragiles. Chaque année, un thème de réflexion est choisi. Il donne lieu à une série de travaux (enquêtes, ateliers, rencontres), mobilisant des professionnels du soin, des personnes âgées, vivant à domicile ou accompagnées en établissement, leurs proches, des experts – médecins, psychanalystes, philosophes, écrivains, etc. Le fruit de leurs échanges se concrétise par l'organisation d'un événement en juin, ouvert au public, « Les Estivales », et par la publication en novembre d'un ouvrage aux Presses universitaires de France (PUF).

Un ouvrage qui élargit la focale, avec :

- Les témoignages et expériences des professionnels du secteur médico-social : leur engagement et leur bienveillance, mais aussi leurs difficultés, leurs embarras, parfois leurs inquiétudes face aux situations qu'ils vivent.
- Le point de vue d'experts avec des explications sur les découvertes concernant le fonctionnement du cerveau et l'existence de plusieurs registres et processus qui conduisent à parler de plusieurs mémoires, et non d'une seule.
- La formulation de solutions et des pistes concrètes de changement. Elles émanent aussi bien des professionnels que du public, du corps médical que des responsables politiques.

Un ouvrage qui s'adresse à des publics très divers :

- Personnes âgées.
- Professionnels de l'accompagnement de différents métiers et disciplines.
- Responsables des établissements et des institutions liés au grand âge et à l'accompagnement, ainsi qu'à leurs réseaux professionnels.
- Familles, aidants.
- Bénévoles.
- Simples curieux.

Chacun abordera ce volume avec son bagage et son histoire. L'important est que tous puissent se sentir nourris et enrichis par la réflexion collective. Tel est, en tout cas, notre objectif.

FACE À CEUX QUI NE SE SOUVIENNENT PLUS

Témoignages au quotidien

Face à une personne qui oublie ce qu'elle vient de dire, ce qu'elle vient d'entendre, ce qu'elle vient de vivre, chacun se sent d'abord déstabilisé. Pour évoquer la diversité des dilemmes quotidiens rencontrés par le personnel, voici une sélection de brefs récits bruts, extraits des réponses à l'enquête conduite par Partage & Vie. Ces moments permettent de saisir, sur le vif, comment la mémoire, ses lacunes, sa reconstitution, ses énigmes ne cessent d'habiter, par intermittence, le quotidien des EHPAD.

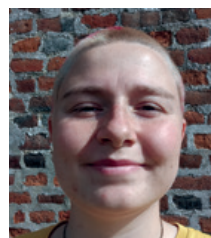


J'y ai beaucoup pensé : est-ce que j'avais bien fait d'agir ainsi ?

Éva Claises

Agent cadre de vie à Partage & Vie

“ Je travaillais à l'entretien des chambres et, à un moment, madame S. est devenue très angoissée. Elle recherchait ses parents. [...] J'ai voulu la rassurer [...]. J'ai essayé de lui rappeler l'âge qu'elle avait et je me suis dit que, peut-être, elle allait réussir à se souvenir d'elle-même que ses parents avaient disparu. Et c'est ce qui s'est passé. Malheureusement, cette dame a beaucoup pleuré, d'une part pour la perte de ses parents, mais surtout parce qu'elle se rendait compte qu'elle perdait la mémoire, et qu'au final elle perdait ce qu'elle était. Cela m'a beaucoup touchée. En rentrant à la maison, j'y ai beaucoup pensé. J'en ai parlé avec ma famille : est-ce que j'avais bien fait d'agir ainsi ? Le lendemain, j'ai revu la dame ; elle avait oublié tout ce qui s'était passé. Je me suis rassurée ainsi. Elle a posé de nouveau la même question, et j'ai fini par changer de comportement. J'ai dit que je ne savais pas où étaient ses parents, mais j'ai eu beaucoup de mal à mentir. Cette réponse a évité la tristesse et les pleurs que j'avais vus la veille. »



C'est très difficile à entendre pour nous et à exprimer pour elle.

Zoé Bocquet

Petite-fille d'un résident et en mission de service civique à Partage & Vie

“ J'ai le souvenir d'une résidente dont je m'occupais. Cette résidente était alitée ; elle ne pouvait plus bouger et, lors de la toilette, était clairement opposante même si elle pouvait à peine se mouvoir. Elle n'avait plus de force, mais elle ne voulait pas être lavée [...] Il a fallu un certain temps pour découvrir qu'elle avait une peur énorme d'être lavée parce qu'elle avait subi des attouchements quand elle était petite. On ne peut pas deviner cela ; et c'est très difficile à entendre pour nous et à exprimer pour elle. »



Des professionnels de Partage & Vie

“ Un résident refusait de prendre la douche et devenait agressif à ce moment-là, alors qu'il ne l'était pas le reste du temps. Un jour, nous en avons parlé à son neveu, car nous n'arrivions pas à solutionner cette agressivité et le résident ne verbalisait pas pourquoi il devenait agressif. Le neveu a expliqué que ce monsieur avait fait la Seconde Guerre mondiale et avait passé de longs mois à combattre sans se laver. Depuis, il n'aimait plus prendre de douche. »

“ Une résidente ayant des troubles cognitifs ne communique plus avec aucun résident ni avec le personnel. Quand elle parle, elle parle tout bas, uniquement à des photos très usées qu'elle a dans ses poches. Cette dame est veuve, ses enfants sont peu présents. Depuis quand cette personne ne parle plus ? Qui sont les personnages sur les photos usées ? À travers des activités maternantes, qui lui ont permis de se souvenir de sa vie de maman, nous avons compris que les photos représentaient un de ses enfants décédé en bas âge. Cela a aidé l'équipe à une meilleure prise en charge, à respecter son chagrin, la relation qu'elle avait construite avec cette photo et sa mémoire, sans être intrusive. »

“ Lors d'un atelier sensoriel sur le toucher, une dame ayant de graves troubles de la mémoire et souvent très triste, a raconté comment elle cousait des robes de mariée lorsqu'elle était couturière. Ce fut un moment de bonheur pour elle. Comment continuer à lui apporter de tels moments de bonheur et à la valoriser ? L'intégrer à l'atelier tricot-couture nous a paru une solution, ainsi que lui permettre de réparer parfois des vêtements et aller à la lingerie. »

COMPRENDRE POUR MIEUX AIDER

Les mécanismes des mémoires

À la description des situations succèdent des explications, des informations destinées à comprendre afin d'améliorer l'accompagnement. Les intuitions sont très utiles, mais elles doivent être guidées et soutenues par ce que nous apprennent les découvertes scientifiques sur les mécanismes de la mémoire et leur fonctionnement.





Il est possible de dégager des repères de navigation pour maintenir une relation.

Lionel Naccache

Chef du service de neurophysiologie clinique à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (AP-HP), professeur à Sorbonne Université

Lionel Naccache met en lumière certaines propriétés majeures du fonctionnement de la mémoire, étudiées et établies depuis le XIX^e siècle. Il rappelle la différence entre deux grands types de mémoire, l'une consciente, concernant les épisodes de notre vie, l'autre engrangeant des apprentissages gestuels, et montre que cette dernière persiste, et peut s'accroître, même si la première se détériore et décline. En fait, parler de « la » mémoire humaine est une erreur. Mieux vaut parler « des » mémoires, distinctes par leur processus et leur organisation. Son analyse débouche sur une série de conseils pratiques pour maintenir et améliorer les relations avec les personnes dont la mémoire flanche.

“ On dénombre aujourd'hui une dizaine de systèmes mnésiques différents et relativement indépendants qui concourent à façonner ce que nous appelons, d'un mot, notre « mémoire » : mémoire épisodique consciente de notre existence, mémoire sémantique, mémoire émotionnelle par conditionnement, mémoire procédurale, mémoires sensorielles aussi nombreuses que nos différents sens, etc. [...] L'une des conséquences de cette découverte est l'importance à attribuer à nos différentes formes de mémoire lorsqu'il s'agit de rééduquer ou d'accompagner un patient qui souffre d'une maladie neurologique qui affecte notamment l'une d'entre elles. À commencer par l'attention allouée aux formes de mémoire implicites et non conscientes chez les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer.

Il est possible de dégager des repères de navigation [pour] maintenir, malgré les affres de la maladie, une relation singulière du moment présent avec la personne qui nous fait face :

- ne pas chercher la confrontation à tout prix avec ce qui échappe au patient ou avec ses faux souvenirs, ses fabulations, ses idées interprétatives plus ou moins persécutées ;
- mais ne pas s'interdire non plus de connecter la personne à des éléments clés de son identité subjective lorsque cela fait sens dans l'échange avec elle ou lui ;
- se laisser guider par la réaction du patient ;
- prendre en compte l'oubli – et l'oubli de l'oubli –, qui participe à l'intensité émotionnelle de la réaction du fait que le patient semble découvrir pour la première fois ses failles mnésiques ; [...]
- garder à l'esprit qu'un ensemble de traces implicites, notamment de la posture de gentillesse ou pas des soignants, va continuer à alimenter la vie mentale consciente du patient, même sans qu'il se souvienne explicitement des scènes vécues avec eux ;
- comprendre qu'à chaque instant la situation ou le contexte peuvent imprimer des sortes d'injonctions au patient qui est amoindri dans sa faculté projective. [...] »



Les approches non médicamenteuses permettent d'améliorer la qualité de vie.

Claude Jeandel

Médecin gériatre, professeur des universités, conseiller médical de la Fondation Partage & Vie

Le soin ne se résume pas aux traitements médicaux. Il faut aussi promouvoir des « interventions non médicamenteuses » qui appartiennent pleinement à la démarche thérapeutique, humaine et éthique, de l'accompagnement. C'est ce qu'explique le professeur Claude Jeandel, en insistant notamment sur les résultats positifs obtenus par la mise en œuvre de la méthode Montessori dans les EHPAD de Partage & Vie. En présentant ces nouvelles pratiques et les espoirs qu'elles peuvent susciter, Claude Jeandel explique sur quoi se fonde, médicalement et scientifiquement, leur efficacité : la persistance des émotions, et de certains registres de la mémoire affective, même chez les personnes dont s'estompent la mémoire des faits et la conscience de l'échelonnement du temps. Le développement de ces nouvelles pratiques est à encourager. À la condition, évidemment, qu'elles soient testées de manière rigoureuse, que leur efficacité soit prouvée et que la formation du personnel soit assurée.

“ Les émotions et la mémoire sont étroitement liées et interagissent de manière complexe. Les émotions influencent notamment la mémoire épisodique, qui désigne le processus par lequel l'être humain se souvient d'événements vécus dans leur contexte : date, lieu, état émotionnel. Ainsi, les souvenirs associés à des émotions fortes, comme la joie, la tristesse ou la peur, sont souvent plus durables. [...] Chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, les perturbations émotionnelles peuvent en effet favoriser la dépression, l'agressivité, l'apathie. Les émotions peuvent également favoriser la résurgence de souvenirs. [...] Dans ce contexte, le recours à certaines modalités ou interventions non médicamenteuses peut s'avérer contributif auprès des résidents d'EHPAD. Parmi celles-ci, il existe : la récupération espacée, la reminiscence, la musicothérapie et l'approche Montessori. [...]

Ces approches non médicamenteuses permettent d'améliorer de manière proactive la qualité de vie et l'indépendance des personnes, tout en réduisant les comportements problématiques. De ce fait, elles peuvent être considérées comme une véritable modalité de traitement, au même titre que les interventions pharmacologiques, particulièrement adaptée aux personnes présentant des troubles neurocognitifs dans le cadre des affections neuro-évolutives et donc appropriée aux résidents de nos établissements. Les interventions portées par [la méthode Montessori] agissent tant au niveau de la prise en soin individuelle des résidents (participation à des activités porteuses de sens et valorisantes) qu'au niveau de l'organisation collective (participation des résidents à la vie collective, signalétique adaptée, techniques de communication, etc.). [...] Une des orientations stratégiques de la Fondation Partage & Vie est en effet la mise en œuvre de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées comme « intervention non médicamenteuse » principale au sein de ses EHPAD. »

DE PETITS GESTES PUISSANTS

Face à la mémoire qui s'échappe, aucune recette toute prête, aucun plan disponible qu'il suffirait d'appliquer mécaniquement. Pour Colette Roumanoff et David Foenkinos, on apprend à dédramatiser l'approche de la maladie, à favoriser la bienveillance envers les malades et par là même leur mieux-être.





Ce sont nos approches habituelles qu'il faut changer.

Colette Roumanoff

Metteuse en scène, auteure, conférencière, formatrice

Colette Roumanoff a élaboré une série de réflexions et d'actions pour améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce fut le cas de son mari, qu'elle a accompagné en inventant des attitudes efficaces, à contre-courant des idées reçues. Elle présente ici les principaux axes de sa réflexion. Elle propose, non pas une méthode, mais un changement de vision, d'attitude, une sorte d'écosystème à mettre en place autour de la personne malade et avec elle.

“ Je propose d'abord une nouvelle définition de la maladie : « Alzheimer, maladie de la gestion de l'information. » [...] La première règle est d'apprendre à connaître cette maladie dans ses conséquences, à détecter ce qui l'aggrave et ce qui l'améliore. [...] La priorité est de ne pas ajouter du stress au stress ni pour le malade ni pour l'entourage. Seule l'expérience va pouvoir nous apprendre les chemins à emprunter, ceux à éviter. La société nous tend des pièges dont beaucoup tournent autour de l'idée de réparer la maladie, d'autres d'en faire un repoussoir ingérable. Comme cette maladie endommage la mémoire, on pense bien faire en stimulant la mémoire. Cette bonne intention peut se traduire par une mise en échec préjudiciable et aller jusqu'au harcèlement. [...]

Il y a une continuité affective de la personne, à la condition expresse qu'elle soit validée dans son quotidien, ce qui lui permet d'exprimer au fur et à mesure ses désirs et ses préférences et de vivre bien. [...] Cette maladie ne rend ni sourd ni bête. [...] Ce sont nos approches habituelles qu'il faut changer, surtout dès que les malades perdent leurs repères intérieurs. On pense qu'ils font une crise, alors qu'ils se sentent mal sans savoir ce qui leur arrive. La douleur est perçue, mais pas localisée. Ce peut être une rage de dents, mais leur cerveau ne donne pas d'information sur cette douleur. [...]

[...] Une personne atteinte devient naturellement experte en émotions. Elle va capter l'état intérieur des gens qui l'approchent. [...] Je conseille toujours aux proches d'être détendus avant de rendre de visite à leur malade. Ne jamais oublier que les neurones miroirs sont vivaces chez les malades et les humeurs, bonnes ou mauvaises, sont contagieuses. Si vous y allez par obligation, par devoir, en étant triste, déprimé, vous feriez peut-être mieux d'annuler ou de reporter votre venue. [...] »



Ce qui compte, c'est de voler des éclats de bien-être.

David Foenkinos

Romancier, scénariste

L'ouvrage *Les Souvenirs*, de David Foenkinos (Gallimard, 2011), décrit le sujet de la mémoire avec infiniment d'humour, de précision et de tendresse. En rendant visite à ses grands-mères, l'écrivain a observé, ressenti, réfléchi. Il décrit finement la bienveillance et l'attention du personnel, les attitudes des résidents, les comportements des proches. Après avoir chaleureusement dialogué, au cours des Estivales, avec des membres de Partage & Vie, il s'interroge sur l'identité et l'oubli, l'entrée dans le monde imaginaire forgé par l'autre ou le rappel à la réalité partagée, avant d'évoquer le lien crucial entre la mémoire et le travail de l'écriture.

“ Je me souviens d'une artiste qui venait dans la maison de retraite, et qui passait voir chaque pensionnaire pour demander quelle était sa chanson préférée. [...] Et le dimanche, quand elle chantait, elle offrait ainsi à chacun sa chanson préférée. Au-delà de cette douce attention, il y a toujours une beauté à se replonger dans nos souvenirs sensibles. Il existe, pour chacun de nous, une bande-son de notre vie. Chercher sa chanson préférée, c'est chercher un souvenir, c'est retrouver une époque. Je me suis aussi dit, à ce moment-là, que certains gestes pouvaient être plus puissants que des décisions budgétaires ou autres. Ce sont de petites choses. [...]

Malgré tout, ces moments de joie, et souvent d'humour, ne peuvent empêcher certains d'éprouver fortement le sentiment de ne plus être eux-mêmes, d'avoir changé de place, d'être privés de leur existence habituelle. [...] Cette dépossession est le sujet central de mon livre. Quand on devient les enfants de ses propres enfants, d'une certaine manière, quand on ne décide plus réellement de ce qu'on fait, quand on n'a rien à donner. Une femme qui demande toutes les deux minutes : « Est-ce que je peux avoir une cigarette ? », c'est aussi une femme qui n'a pas de cigarette, qui est tributaire des autres. Cette perte multiforme et les difficultés qu'elle entraîne constituent le thème de ce livre [*Les Souvenirs*, NDRL]. [...]

Est-ce à nous de nous glisser dans cette nouvelle réalité [les errances de la mémoire, NDRL], au point de renoncer à tout retour au normal ? Ou faut-il sans cesse batailler pour mettre la personne qu'on aime face à ce qu'elle veut fuir ? Je pense qu'à un certain âge, ce qui compte, c'est de voler des éclats de bien-être. La question qu'on doit se poser est celle du bonheur de la personne âgée. Où est-elle bien ? Dans le déni ou dans le réel ? Quand viennent les dernières années, il faut s'accommoder aux errances. Il faut lâcher prise. »

APPRENDRE À (RE) CONNAÎTRE L'AUTRE, MIEUX SE CONNAÎTRE

C'est l'histoire d'êtres humains vulnérables qui accompagnent d'autres êtres humains plus vulnérables encore. Comment faire mieux humainement – telle est l'exigence. Elle concerne l'éthique, dans ce qu'elle a de plus concret, de plus pratique : le souci de l'autre, au quotidien, dans la vulnérabilité de chacun.



Aurélie Daireaoux

Psychologue à Partage & Vie

La sensibilité joue un rôle central. C'est ce qu'explique Aurélie Daireaoux qui insiste sur le savoir sensible des professionnels de l'accompagnement. Ils ne sont pas indifférents, ne peuvent pas l'être, ne doivent pas l'être, malgré le dogme, discutable, de la nécessaire « mise à distance » des émotions. Ce qu'ils éprouvent est essentiel pour mieux accompagner. À la condition, bien sûr, d'avoir appris à y voir un peu plus clair en eux-mêmes. Son analyse ne concerne évidemment pas que le personnel de l'accompagnement. Elle propose, pour les personnes accompagnées, des approches nouvelles, et plaide pour une plus grande liberté d'initiative au sein des institutions.

Trouver non pas la « bonne distance », mais la « juste perméabilité » avec le résident.

“ Les idées les plus innovantes viennent du terrain, des équipes soignantes, qui vivent au quotidien avec les résidents. Ces idées naissent parmi ceux qui ne sont pas nécessairement installés dans la communauté des savoirs, des scientifiques et des penseurs. [...] Les ressentis et les intuitions des soignants sont les plus précieux ; très souvent, ils ne savent pas à quel point ils savent ! [...]

Dans leur formation de base, les soignants sont invités à instaurer une barrière émotionnelle dans la relation avec leurs patients. Dans un EHPAD, ce principe académique vole en éclats, dans la mesure où la sensibilité du soignant est l'un de ses principaux outils de travail. Chercher à effacer la sensibilité d'un soignant, c'est comme retirer son stylo à un écrivain ! Le terme que j'emploierais, et qui me semble plus précis, serait de trouver non pas la « bonne distance », mais la « juste perméabilité » avec le résident. Le travail en EHPAD nous renvoie à notre imperfection (corps et intellect dégradés) et à notre finitude (qu'on passe notre vie entière à essayer d'apprivoiser). La rencontre avec les résidents peut intensifier ce désarroi : il faut faire preuve de beaucoup de créativité pour nous réveiller éthiquement, pour nous maintenir et maintenir le résident en humanité. Comme si l'essentiel n'était pas uniquement de rester vivant, mais humain. Cela demande beaucoup de questionnements, de réajustements, pour concilier la raison, les ressentis, les désirs, les possibles... »



L'existence d'un être humain et sa dignité sont inconditionnelles.

Fabrice Gzil

Philosophe, professeur à Paris-Saclay, membre du Comité consultatif national d'éthique

Seul philosophe, en France, à s'être intéressé de manière continue aux questions soulevées par la maladie d'Alzheimer, Fabrice Gzil porte un regard aigu sur l'ensemble des problèmes soulevés par les déficits de la mémoire et leur accompagnement. Il insiste sur la continuité de la personne et la persistance du sentiment de soi. La perte des souvenirs ou la détérioration de la mémoire immédiate ne font pas disparaître ces éléments, contrairement à ce qu'affirment certains. Montrant comment les personnes atteintes de cette maladie sont « perdues dans le temps », Fabrice Gzil propose des recommandations utiles à tous, qui tiennent compte de la vulnérabilité des malades et de leur dignité.

“ Cette maladie met en cause non seulement la mémoire, mais aussi le temps, l'identité, la relation à autrui, autant de thèmes philosophiques majeurs. [...] L'existence d'un être humain et sa dignité sont inconditionnelles. Une personne reste une personne, le respect qu'on lui doit perdure, parce qu'elle fait partie de la communauté des humains, quelle que soit sa mémoire. [...] Il faut rappeler que les besoins fondamentaux et les droits fondamentaux de tout être humain sont les mêmes, que l'on soit âgé ou non, malade ou pas. Je crois très utile que tous les accompagnants se souviennent des cinq besoins fondamentaux que distingue le psychologue anglais Tom Kitwood pour toute personne humaine : [...]

- Réconfort : ne pas avoir froid, faim ou soif, se sentir en sécurité.
- Attachement : avoir autour de soi des personnes que l'on apprécie et qui vous apprécient, vivre au milieu de liens d'affection, de sympathie, d'amour.
- Intégration : faire partie d'un groupe, y être reconnu et intégré.
- Occupation : ne pas se sentir découragé, inutile, inactif.
- Identité : avoir un sentiment de soi, que les autres aident à maintenir.



Instaurer un dialogue est essentiel.

Laurence Ah-Sang

Infirmière à Partage & Vie

Elle insiste sur l'empathie, le vécu, l'attitude intérieure des soignants dans les gestes les plus simples. Ce n'est pas la technique médicale qui se trouve au poste de commande. Elle importe, évidemment, et il n'est pas question de la négliger. Mais il importe plus d'être soi-même de bonne humeur, bienveillant, accueillant, patient, pour accompagner une personne « perdue dans le temps » et manquant de repères. Elle esquisse, à partir de son expérience, une série de conseils pratiques que chacun pourra adapter à son travail personnel.

“ Il est certain que le maître-mot reste le « temps ». Ce qui amène la notion de précipitation qui va modifier la possibilité des choix. Afin de préserver sa dignité, l'homme doit pouvoir prendre des décisions. La vie en institution, qui impose des règles de fonctionnement, limite cette possibilité. Instaurer un dialogue entre chaque personne est essentiel dans le cas d'une arrivée en EHPAD. [...]

Un individu bousculé mentalement est frustré et perd ses capacités à s'adapter. La communication instaurée devra être la plus paisible possible. Même s'il impose d'adopter de nouvelles habitudes, le changement de cadre de vie ne diminue en rien la capacité d'une personne âgée à effectuer les tâches de son quotidien, sous réserve qu'on lui donne la possibilité de respecter son rythme.

Il faut donc, à mon avis, d'après mon expérience, pour mieux accompagner les personnes de grand âge, en particulier quand leur mémoire faiblit : ménager leur dignité et leur amour-propre ; les écouter attentivement ; faire preuve d'empathie ; observer pour discerner leurs besoins ; être patient et doux ; faire travailler les ménages.

RELEVER LE DÉFI DU GRAND ÂGE

Il faut agir pour faire changer le regard et les pratiques. Pour cela, une volonté politique est nécessaire. Le chantier multiforme du grand âge constitue une tâche majeure des décideurs pour les années qui viennent.





Une vaste politique est à construire.

François Bayrou

Haut-Commissaire au Plan

Il évoque la situation démographique et les défis qui attendent les politiques publiques, mais il convoque aussi ses souvenirs face aux éclipses de mémoire des proches. Ses propos font comprendre et ressentir un point trop rarement mis en lumière : les différents registres de l'accompagnement du grand âge ne sont ni séparés ni distants. Il n'y a pas d'un côté le système de santé, et d'un autre côté l'éthique. Pas non plus l'intime et l'affectif sur un versant, et sur un autre les décisions collectives et l'organisation des institutions. En fait, toutes les dimensions convergent et s'entrecroisent. Il faut en être conscient pour inventer les solutions attendues.

“ Le sujet me concerne en tant que personne, comme pouvoir public, et responsable d'une certaine vision de la société dans les vingt ans qui viennent. [...] La recherche a un énorme travail à faire, et pas seulement celle qui porte sur les pathologies, mais aussi la recherche que vous conduisez, ensemble, pour élaborer les réponses pratiques. Vous avez très justement évoqué le logement. Le choix ne peut plus être binaire : rester à la maison [...] ou basculer soudainement dans un EHPAD, très tard, à un moment où il est beaucoup plus difficile des'intégrer. Il faut inventer des formules intermédiaires, des maintiens de l'autonomie face aux difficultés croissantes. Le « chez-soi » n'est par exemple pas toujours le domicile où la personne a passé sa vie ; ce peut être un logement qui réunit les critères d'intimité de l'habitat et de confort adapté. De nombreuses autres formules ont émergé (cohabitation intergénérationnelle, habitat inclusif, etc.). Ces alternatives doivent être mieux connues et développées afin d'améliorer la qualité de notre réponse au vieillissement. Les EHPAD [...] resteront un maillon indispensable de la prise en charge du grand âge. [...]”

Entre 1979 et 2019, la part des plus de 60 ans dans la population est passée de 17 à 26 % et cette évolution a alimenté la hausse des dépenses de protection sociale qui ont progressé sur la même période de 25 à 31 % du PIB. Quels que soient les choix formulés par la société, l'idée que les finances publiques n'ont pas de limite est fautive. Il va donc falloir mieux utiliser les ressources publiques, en pensant différemment. Les métiers du soin et de l'accompagnement ont besoin de reconnaissance. Dans les prochaines années, il faut qu'on trouve plus de 100 000 personnes pour ces métiers-là. [...] Une vaste politique est à construire, C'est une mutation de la relation, de la prise en charge que nous avons à penser, qui implique la recherche, les médecins, tous ceux parmi vous qui ont une expérience professionnelle, les pouvoirs publics et les familles. [...]



Les solutions se dessinent par le dialogue et l'échange.

Geneviève Mannarino

Conseillère du président du conseil de la CNSA

Geneviève Mannarino plaide pour une meilleure association des personnes âgées aux décisions qui les concernent, une plus forte concertation entre tous les acteurs du secteur, et une cohésion accrue des différents services. Car il s'agit, autant que possible, d'en finir avec les ghettos, les défiances et les mises à l'écart. Privilégier les relations intergénérationnelles, encourager les rencontres, le dialogue des mémoires et la transmission sont aussi des mesures d'accompagnement.

“ Je crois à l'importance des initiatives qui favorisent les échanges et le partage d'expériences entre les générations, contribuant ainsi à renforcer le lien social et à lutter contre l'isolement. Les orientations de la CNSA, gestionnaire de la branche Autonomie de la Sécurité sociale, visent à promouvoir la solidarité et l'exercice d'une pleine citoyenneté en favorisant notamment la représentation et la participation de la personne, quelle que soit sa situation, en luttant contre la discrimination et l'âgisme. Les solutions les meilleures, ou les moins mauvaises, se dessinent seulement par le dialogue et l'échange. Construire à plusieurs, c'est rechercher le « sur-mesure ». C'est un devoir éthique.”

CONTACTS

Attachée de presse :
Langage et Projets Conseils
Emmanuelle Scordel-Anthonioz – 06 80 85 92 29
emmanuelle@lp-conseils.com

Contact PUF :
Hélène Sancey-Dodivers – 01 55 42 72 29
helene.sancey-dodivers@puf.com

Contact Fondation Partage et Vie :
Catherine Schwartz – 06 74 94 68 32
catherine.schwartz@fondationpartageetvie.org

La Fondation Partage & Vie

Partage & Vie est une fondation reconnue d'utilité publique à but non lucratif qui depuis sa création, il y a plus de 20 ans, agit contre toutes les formes de dépendance liées à l'âge, à la maladie ou au handicap. Elle gère 127 établissements et services dans toute la France : EHPAD, résidences autonomie, structures d'accueil pour personnes en situation de handicap, services d'aide ou de soins infirmiers à domicile, plateforme de téléassistance de proximité, hôpitaux spécialisés en soins de suite et de réadaptation... 6 534 collaborateurs constituent ses forces vives et s'engagent au quotidien au service des plus fragiles. Grâce à son réseau de partenaires, et en collaboration avec les autorités publiques, Partage & Vie s'investit également dans la recherche de solutions innovantes pour proposer des modes de prise en charge adaptés à chaque situation et faciliter le parcours de vie des patients et résidents. En 2019, Partage & Vie a confié à Roger-Pol Droit la mission d'animer une réflexion collective sur les valeurs, normes fondatrices, questionnements philosophiques et moraux se trouvant au cœur de la raison d'être de la Fondation. Cette réflexion réunit professionnels des établissements, philosophes, médecins, sociologues qui, ensemble, recherchent des solutions éthiques, concrètes et pratiques pour améliorer le quotidien des personnes en situation de dépendance.



Reconnue d'utilité publique



fondationpartageetvie.org