



**Et si
la « personne âgée »
était une personne
comme les autres ?**



N°138 SEPTEMBRE 2019

Revue / Jusqu'à la mort accompagner la vie

PUG

*Revue / Jusqu'à la mort
accompagner la vie*



N° 138 - SEPTEMBRE 2019

**Et si la « personne âgée »
était une personne comme les autres ?**

SOMMAIRE

ÉDITORIAL

PRENDRE EN COMPTE LA VULNÉRABILITÉ ET LA DÉPENDANCE SANS STIGMATISER

ÉRIC KILEDJIAN 5

La personne qui vieillit, avec ses difficultés plus ou moins grandes, reste le sujet de son histoire, et demande à être reconnue comme telle. Toute l'expérience du sujet et de la subjectivité dépend de cette relation à l'autre et de son sentiment de responsabilité. La rencontre de la personne vulnérable dans son plus grand dénuement, déstabilise fortement, mais nous ouvre à l'autre en acceptant d'être surpris.

LE DOSSIER

INTERSTICES DU DROIT ET DISTORSIONS DES PRATIQUES DANS L'UNIVERS DU GRAND ÂGE

JEAN-JACQUES AMYOT 13

Interrogeons-nous sur la condition faite aux plus âgés d'entre nous. Leur vulnérabilité n'est-elle pas le résultat d'une accumulation de faits sociaux qui nous rendraient tous vulnérables ? Solitude et isolement, regard méprisant, sentiment d'inutilité, bouc émissaire économique... Faut-il ajouter, dès lors que l'on entre dans le secteur médico-social, l'incompréhension totale du dispositif, la multiplication des intervenants, les parcours erratiques ?

LA NOTION DE VIE ACCOMPLIE, UNE IDÉE À ÉCLAIRCIR

PIERRE REBOUL 25

La notion de vie accomplie est purement subjective, la réalité se présente en continuum de propositions successives qui, chacune, fait rebondir la vie. En la formulant, la personne se transforme en observateur d'elle-même, se dédouble et génère une représentation d'elle-même qu'elle peut à tout temps modifier. C'est là que l'écoute d'un autre trouve toute sa place : décider que sa vie est accomplie ne saurait donc être une réflexion solitaire, mais délibérée sous le regard et à l'abri de la présence de l'autre.

TÉMOIGNAGE

→ ILS ME MANQUENT, MES PAPIS ET MES MAMIES

OLIVIER CUARTIELLA 35

FAIRE QUE LE MOUVEMENT DES VIVANTS N'EFFACE PAS UNE VIE

JEAN LOUIS WATHY 49

L'attention au temps des commencements comme à celui de la fin est un enjeu pour notre société. Ces temps sont des moments où la fragilité est un paramètre premier qui requiert l'attention de tous. Nommer un être qui naît est essentiel, nommer un être qui meurt est bien souvent oublié. Dans ce domaine au-delà des soins palliatifs, notre association tente de promouvoir la culture palliative. Elle veut produire des messages d'alerte et de témoignage.

SE SENTIR VIVANT EN LONG SÉJOUR

MARIE-THÉRÈSE LEBLANC-BRIOT 57

Comment vieillir en Ehpad ou en USLD dans un monde étrange où il n'y a que des « vieux », où la majorité des résidents ont des troubles cognitifs ? Comment se sentir vivant, existant, malgré la fragilité et les troubles ? Comment garder une place dans la société ? Rencontrer ces personnes nous fait découvrir le monde autrement, entrer dans un autre espace-temps. Leur fragilité nous confronte à l'essentiel de la vie : être avec, dans le moment présent, authentiquement.



ET SI PERDRE LA RAISON AVAIT UN SENS ?

FRANÇOISE BOSQUET..... 65

Pour certaines personnes à l'approche de la mort, la désorientation leur permettrait de revisiter leur histoire « sans filtre » en toute authenticité, comme un exercice de « réparation » consistant en quelque sorte à s'affranchir de certains de leurs actes au regard du contexte et des usages de l'époque pour se réconcilier avec leur passé et mourir en paix.

QUEL SENS A LA « CONCENTRATION » DES PERSONNES ÂGÉES ENTRE ELLES, DANS DES ÉTABLISSEMENTS DITS D'HÉBERGEMENT ? À PROPOS DE L'AVIS 128 DU CCNE SUR LES ENJEUX ÉTHIQUES DU VIEILLISSEMENT

RÉGIS AUBRY 73

La « concentration » des personnes âgées entre elles dans des établissements dits d'hébergement, nous semble révélatrice d'un véritable déni collectif des conséquences du vieillissement de nos sociétés. La réalité du changement en train de s'opérer impose une prise de conscience collective. Ce constat doit conduire à une refonte en profondeur de notre système de santé et de la formation des acteurs de santé.

MIEUX PENSER LA MORT DANS LES SERVICES ET ÉTABLISSEMENTS POUR PERSONNES ÂGÉES

AGATHE GESTIN, MARIE-LAURE MARTIN, MARION VILLEZ 85

Le programme Personnes âgées de la Fondation de France cherche à valoriser et favoriser la contribution des plus âgés à la vie sociale, et à promouvoir des réponses mieux adaptées aux attentes des personnes âgées et plus respectueuses de leurs droits. Il se donne notamment pour objectif de faire avancer la réflexion sur la fin de vie et la mort avec l'ensemble des acteurs concernés, l'intégrer de manière structurelle/institutionnelle dans les services ou lieux de vie dédiés aux personnes âgées, la rendre moins étrangère.

ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES EN EHPAD ET À DOMICILE, POUR UN PARTENARIAT BIEN CONSTRUIT ENTRE LES DIFFÉRENTS ACTEURS

MARIE-NOËLLE MARÉCHAL..... 91

Comment les associations d'accompagnement peuvent-elles répondre aux demandes de conventionnement faites par les Ehpad, puis mettre en œuvre et pérenniser le partenariat signé et co-construit ? Ces associations sont-elles prêtes à relever le défi de l'accompagnement au domicile des personnes âgées seules et vulnérables qui vont être de plus en plus nombreuses dans les années à venir ?

LES ACTUALITÉS

ACTUALITÉS MÉDICALES ET SOIGNANTES

UN RÉSEAU FRANCOPHONE SANTÉ, SOINS ET SPIRITUALITÉS - RESSPIR

ANNE-SOPHIE DENTAN..... 101

L'objectif du réseau est de promouvoir au sein de nos sociétés la compréhension, la reconnaissance et l'intégration de la spiritualité dans les milieux de la santé. Il se décline en trois axes : optimiser la qualité des prestations des professionnels de santé ; améliorer la qualité de l'accompagnement par les professionnels mandatés ; sensibiliser les organismes communautaires aux bénéfices d'une intégration de la spiritualité et les aider à construire des politiques adaptées.

COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS

RENÉ SCHAERER, FRANÇOISE POIRIER, MARIE-THÉRÈSE BITSCH..... 109

RECENSIONS..... 115

BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE

MARINA RENNESSON, YVETTE CHAZELLE 119

ÉDITORIAL

PRENDRE EN COMPTE LA VULNÉRABILITÉ ET LA DÉPENDANCE SANS STIGMATISER

* ÉRIC KILEDJIAN, RÉDACTEUR EN CHEF, GÉRIATRE, CENTRE HOSPITALIER DE VIENNE, ISÈRE

La personne âgée vulnérable a besoin d'être protégée mais aussi d'être encouragée dans sa capacité d'agir. S'il faut absolument prendre en compte la vulnérabilité et la dépendance au cours de la vieillesse, il s'agit de ne pas les cristalliser, réduire les personnes à leur faiblesse, restreindre l'espace dans lequel elles ont la potentialité de se déployer, de s'exprimer. « La vieillesse se donne [...] dans un rapport à soi-même, à son corps, à l'image que l'on en a. [...] Elle se donne encore dans l'image que m'en donnent les autres. » (Martz, 2010). Le regard et la considération des proches et des autres, citoyens, ont un impact tellement significatif ! Nous avons à bien comprendre les postures d'accompagnement, en proximité ou en société, et leur donner autant de justesse que possible.

DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DANS UNE HUMANITÉ PARTAGÉE

« Le mot *vieux* est progressivement passé du côté de ce que l'on ne veut surtout pas devenir ; il est teinté de rejet, de précarité, de mort... » (Piou, *in* Eynard, 2019) Si, comme on le conçoit désormais, la vulnérabilité est l'expression même de notre humanité, elle renvoie à une notion de victime en puissance. Si elle est identifiée à la déchéance, à l'inutilité voire à la charge financière





pour sa famille, elle peut susciter une sorte d'hostilité rampante. Elle n'est évidemment pas spécifique d'une certaine vieillesse associée aux maladies invalidantes, mais elle est ici, peut-être plus qu'ailleurs, source de peur car on l'associe à l'avancée en âge et à la proximité de la mort. Cette vulnérabilité-là réveille chez les « bien-portants » l'angoisse d'un mal- vieillir et d'un mal-mourir, comme des trajectoires de vie inconvenantes ! Cette idée semble encore renforcée dans les établissements d'accueil pour personnes dépendantes où sont rassemblées des personnes âgées fréquemment isolées, soit par absence de proches, soit parce que les familles ne sont plus présentes, ce qui donne du poids implicitement à l'idée de personnes que l'on ne désire plus voir (Piou, *in* Eynard, 2019).

Pour la psychologue Isabelle Donnio, l'enjeu est de regarder ce que nous ne voyons plus, déformés que nous sommes par certaines représentations négatives de la vieillesse, focalisés sur la figure repoussoir de la dépendance. Cette auteure souligne que l'approche philosophique de la vulnérabilité constitue une véritable ouverture, propice à la sortie de la seule vision du paradigme biomédical, notamment lorsqu'elle envisage la réciprocité des vulnérabilités ou « la vulnérabilité en partage ». (*in* Eynard, 2019)

Du point de vue de la personne âgée, justement, l'expression de la vie pourra être différente, dans une sorte de lenteur, de rétrécissement de l'univers, mais demandera sans aucun doute énormément d'énergie psychique et d'élan vital. Une énergie presque tout entière dépensée pour s'adapter. S'adapter, chez soi, quand les deuils (de proches familiaux ou de voisinage) et les handicaps restreignent la vie sociale et relationnelle, poussent à un certain isolement et en même temps conduisent à solliciter dans l'ambivalence une aide professionnelle. S'adapter, dans les établissements d'hébergement, où la vie en collectivité présente des avantages en termes de vie sociale, mais aussi des contraintes dans une communauté de vie où la personne doit se familiariser

avec les codes de ce nouvel art de vivre ensemble (Varin, *in* Schmutz-Brun, 2019). L'adaptation permanente s'impose sans préparation : des résidents déclinent plus ou moins rapidement et souvent meurent, de nouveaux résidents arrivent, la composition des tablées en salle à manger change...

LE VIVRE ENSEMBLE

Des constats inquiétants sont faits par Guillaume Leblanc (2011) qui affirme que la vulnérabilité sociale peut engendrer une hantise d'être exclu, d'être débarqué de la société, ou bien elle impose de disparaître, de se rendre invisible, tellement la personne n'a plus de statut lui permettant de s'affirmer. Mais Tanguy Châtel (2019) propose une vision plus optimiste : « Longtemps, la vulnérabilité était conçue de manière condescendante comme une faiblesse qu'il fallait, par devoir moral et social, impérativement soulager. Mais depuis peu, la vulnérabilité se donne à voir de plus en plus comme une possible et étonnante ressource. On note, au niveau individuel, une abondance de témoignages de personnes handicapées, vieillissantes, gravement malades et de leurs proches qui expliquent comment, contre toute attente, ces vulnérabilités ont pu les changer en mieux. » Est-ce l'anticipation d'une vision d'un homme reconnu comme vulnérable mais pleinement acteur de sa vie ? Cette voie envisage une éthique de la vulnérabilité et de l'accompagnement.

La personne qui vieillit, avec ses difficultés plus ou moins grandes, reste forcément le sujet de son histoire, et elle demande à être reconnue comme telle. Toute l'expérience du sujet et de la subjectivité dépend de cette relation à l'autre et de son sentiment de responsabilité. La rencontre de la personne vulnérable dans son plus grand dénuement, déstabilise fortement, mais nous ouvre à l'autre en acceptant d'être surpris. Il nous est impossible, en effet, d'exiger de l'autre d'être identique à nous-mêmes (Piou, *in* Eynard, 2019). Marie-Josèphe Varin (*in* Schmutz-Brun, 2019), recueilleuse de récits de vie en établissement, constate l'impact



relationnel de cette prise en compte de l'histoire racontée par la personne elle-même, des modifications positives dans les différents domaines que sont les tensions surmontées, la valorisation de soi, l'identité, les ressentis et les émotions, la recherche de sens et la projection dans l'avenir. Puis, lorsque les facultés déclinent et que la communication est rendue difficile, les relations établies depuis le début s'avèrent solides. Alors, si des accès de vulgarité et de colère se manifestent, ou d'autres comportements hostiles, cela permet de considérer la personne sous une autre lumière.

LA VULNÉRABILITÉ EST DU CÔTÉ DE L'INTERDÉPENDANCE

Olga Piou, Nathalie Manaut et Muriel Manent (*in* Eynard, 2019) développent la question de la vulnérabilité de ceux qui accompagnent. Faire face à la souffrance, faire preuve d'empathie, pourraient être des facteurs de vulnérabilité. C'est le cas, entre autres, des professionnels qui travaillent auprès des personnes en difficulté. La pénibilité est souvent dépassée par un engagement individuel et des gratifications multiples issues en particulier de la relation privilégiée aux personnes, aux familles, aux collègues. On pense également aux proches-aidants pour qui l'empathie est encore plus alimentée par des liens historiques d'intimité et qui vivent parfois de belles, bien qu'éprouvantes, histoires avec leur proche gravement malade. La vulnérabilité peut donc aussi venir de l'exposition à l'autre, constante, cette pression de l'autre qui rend fragile et fait souffrir. Or, pour Agata Zielinski (2011), « la reconnaissance de cette vulnérabilité peut devenir une vertu relationnelle. Juste milieu entre l'impuissance et la toute-puissance, elle ouvre à la sollicitude ». Avec David Jousset (2017), nous pouvons définir la co-vulnérabilité qui reconnaît le sujet comme un « être avec » et permet de sortir de la seule vision de la vulnérabilité constitutive du sujet, pour la penser comme condition de l'être en lien. Cette hypothèse invite à repenser la sollicitude dans un contexte de mutualité, dans la capacité d'un réel échange. La co-vulnérabilité n'est-elle pas

l'origine de l'empathie, tout simplement ? Mais elle sensibilise en même temps qu'elle fragilise. Ne pourrions-nous pas repérer dans cette dynamique la cause de certaines réactions indignées ou excessives devant le spectacle que donnent à considérer ces personnes très âgées et très handicapées ? En tout cas, dans cette perspective, nous sommes invités à d'abord prendre en compte notre propre vulnérabilité pour ensuite comprendre la vulnérabilité d'autrui. La reconnaissance d'une vulnérabilité réciproque pourrait alors être garante de la dimension éthique de la relation à l'autre (Donnio, *in* Eynard, 2019). La vulnérabilité est ainsi du côté de l'interdépendance et de la responsabilité collective.



Références

- Billé M., Martz D., *La tyrannie du « Bienvieillir »*, Èrès, 2010.
- Châtel T., « Notre société est en train de changer de regard sur la vulnérabilité », *La Croix* du 22 juin 2019, <https://www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/Ethique/Bioethique-Notre-societe-train-changer-regard-vulnere-rabilite-2019-06-22-1201030634>
- Donnio I., « Mettre les vieux sous cloche, un risque d'utilisation abusive des concepts de vulnérabilité et de fragilité », *in* Eynard Colette (dir.), *Les vieux sont-ils forcément fragiles et vulnérables ?* Èrès, 2019.
- Jousset D., Boles J.-M., Jouquan J. (dir.), *Penser l'humain vulnérable. De la philosophie au soin*, Presses universitaires de Rennes, 2017.
- Lacour C., *Viellisse et vulnérabilité*, Presses universitaires d'Aix-Marseille, 2007.
- Leblanc G., *Que faire de notre vulnérabilité ?*, Bayard, 2011.
- Piou O., Manaut N., Manent M., « Travailler auprès des plus âgées accroît-il la vulnérabilité de ceux qui les accompagnent ? », *in* Eynard Colette (dir.), *Les vieux sont-ils forcément fragiles et vulnérables ?* Èrès, 2019.
- Varin M.-J., *in* Schmutz-Brun C. (dir.), *Le récit de vie de la personne âgée en institution*, Èrès, 2019.
- Zielinski A., « La vulnérabilité dans la relation de soin, fonds commun d'humanité », *Cahiers philosophiques*, n° 125, 2011.

