

AUTONOMIE ET INSTITUTION GERIATRIQUE

Régine PICAMOLES, psychologue à Dreux

*Texte rédigé pour l'intervention pendant la journée du 16 Mars 1993
organisée par l'Association des Psychologues d'Eure et Loir*

Malgré quatre années de pratique professionnelle en maison de retraite, long et moyen séjours hospitaliers et foyer-logement où les termes de dépendance, de perte d'autonomie physique et/ou psychique sont largement utilisés, je dois avouer que le contenu de cette intervention m'a quelque peu plongée dans l'embarras. L'autonomie ne fait pas vraiment partie de mes concepts de travail, au delà des interrogations théoriques que suscite pour moi la notion d'autonomie de la personnalité en général. C'est en ce sens que je vais orienter mon intervention en commençant par une lecture critique de la notion d'autonomie telle qu'elle est utilisée en gériatrie. En effet, il y a souvent confusion entre autonomie psychique (si tant est qu'on puisse la définir) et autonomie physique.

I La notion d'autonomie en gériatrie et ses pièges

En gériatrie, la notion d'autonomie prend peu en compte le corps vivant de l'individu avec une vie psychique, individu toujours en relation. Elle se définit dans une optique essentiellement comportementale, dans une vision extérieure à la personne: peut-elle marcher, fait-elle sa toilette, mange-t-elle seule, est-elle continente, etc. Il s'agit de critères dans le domaine de l'apparence, sans prise en compte réelle du vécu du sujet relatif à sa situation de dépendance. Quelle autonomie évalue-t-on là? Pour illustrer mon propos, je citerai un plan de soins pour service de long séjour répartissant en 7 groupes les besoins physiologiques de base: respiration, alimentation et hydratation, élimination, hygiène et confort, communication, traitements, méthodes diagnostiques. La plupart des méthodes d'évaluation sont construites sur des modèles semblables que je qualifierai de pseudo-objectifs en raison de cette ignorance de la subjectivité.

Dans cette optique, l'évaluation de l'autonomie se limite donc souvent à établir un catalogue de fonctions défaillantes pour lesquelles on va prévoir des suppléances. Quant à l'évaluation des potentialités, elle est rarement abordée; tout au plus fait-on référence à la conservation de l'autonomie ou à la reprise d'un certain degré d'autonomie.

Raisonnement en termes d'autonomie revient donc souvent à se placer dans une seule perspective de lutte narcissique vaine contre les effets attribués à l'âge, c'est-à-dire en définitive contre le temps et la mort. L'usage de ce concept contribue à figer le sujet vieillissant dans une image d'adulte performant et de comptabiliser par rapport à celle-ci les fonctions conservées ou les pertes. Une telle optique est un point de vue figé, adynamique, qui bloque tout travail d'évolution et de deuil par rapport à cette image. Elle conduit insidieusement sur le chemin du suicide et de l'euthanasie où le sujet vieillissant et son environnement anticipent l'heure de la mort du fait du caractère éminemment dépressif de l'avenir à leurs yeux; soulignons aussi le caractère imaginaire de cette ultime tentative de maîtrise qui correspond bien à notre style de société.

Dans un autre registre, comment comprendre les régressions qui peuvent être des adaptations réussies et vécues avec plaisir, si on ne les replace pas dans un modèle dynamique? Avec la seule référence à cette conception de l'autonomie, elles seront

interprétées comme des échecs contre lesquels les soignants essayeront éventuellement de lutter en stimulant la personne âgée... Or un individu qui lutte à tout prix pour conserver un acquis est-il plus autonome que celui qui, dira-t-on, abandonnera la lutte? Ne peut-il pas s'agir parfois, pour le premier cas de figure, d'un raidissement sur une position, d'un deuil impossible et, pour le deuxième cas, d'une organisation à un niveau de fonctionnement différent et, pourquoi pas, d'un *style autre* d'autonomie?

Un glissement s'opère de plus fréquemment dans l'utilisation des grilles dites de dépendance vers l'évaluation de la charge de travail. Si l'intérêt de telles grilles peut se voir pour l'organisation du travail afin de réfléchir à des planifications et afin d'évaluer les besoins en personnel, cette visée ergonomique employée seule mène droit à réduire le sujet âgé à une chose dont seuls les besoins élémentaires sont pris en compte (et encore). Elle est aussi source de démobilité pour le personnel, réduit à un rôle d'assistantat du "malade" dans sa vie quotidienne.

Sans vouloir nier la réalité de la dépendance à autrui ni le poids du "réel", *cette dépendance est aussi un vécu intime à la croisée de la personnalité de l'individu* (sujet dans une dynamique de vie, avec une histoire et des problématiques, des désirs passés, actuels, ou réactualisables) *et du regard de l'autre*. Certains vivront l'apparition d'un handicap mineur sur le mode d'une blessure narcissique profonde. D'autres intégreront ce qui pourrait nous paraître insupportable, comme dans l'exemple rapporté Pierre GUILLET: une femme âgée, récemment amputée de l'avant-pied droit suite à une complication de son diabète, l'accueille souriante en lui montrant fièrement sa cicatrice et lui disant "regardez, Docteur, je suis guérie..." Le fait de ne percevoir un sujet handicapé qu'à travers un corps réduit à des défaillances sans accès aux dimensions symbolique et imaginaire du sujet obture souvent tout désir de compréhension et de communication. Si l'autre est appréhendé comme dégradé, voire comme une plante verte, sans aucun caractère d'humanité, comment, du côté des soignants et des proches, ne pas mettre en place de solides défenses pour se protéger, le traitant au choix comme un objet, un pion ou un enfant et, en même temps, le niant comme sujet... Facteur de taille dans la souffrance des soignants...

Ces quelques remarques m'amènent à conclure à la **nécessité, avant de définir un concept d'autonomie opérant, d'un constant questionnement théorique et personnel sur notre perception du vieillissement, du handicap et de la mort**. Notre regard, nos positions contre-transférentielles limitent ou autorisent l'autre à être jusqu'au bout un être vivant avec des désirs ou font qu'il peut vite être réduit à n'être qu'un objet de soins. Du côté du vieillard, ses propres représentations sont elles aussi importantes, et nous avons bien sûr à travailler avec lui à ce niveau. C'est pourquoi je vais consacrer dans cet exposé une partie aux modèles du vieillissement et à leurs impacts.

II De l'importance des modèles du vieillissement

Vieillir, pour un être humain, c'est tout simplement avancer en âge, depuis sa conception (ou même avant) jusqu'à la mort (et même après pour certains), et ce dans un socius qui définit grosso modo nos places et rôles selon les âges et qui confronte l'individu en permanence au regard de l'autre, y compris dans sa structuration psychique.

Qu'en est-il dans notre société? L'enfant est adulé; il représente l'espoir, l'avenir, etc. Il n'en a pas toujours été ainsi d'ailleurs. Pendant l'enfance et l'adolescence, chaque changement est perçu dans un processus d'évolution et le travail de deuil que nécessite une telle transformation est rarement mis en avant. Quand un enfant perd une dent, l'entourage

s'extasie. En est-il de même pour le vieillard? A l'âge adulte, les représentations sont déjà plus teintées d'ambivalence. On se doit d'être performant, beau, en bonne santé... et surtout ne pas vieillir (ce qui est une absurdité). Le corps est comme notre ennemi intérieur porteur de mort. L'idéologie de la maîtrise règne, même si on parle d'adaptation nécessaire. Maîtrise, donc quelque part refus de lâcher, de perdre. Quant à ceux atteints par la "limite d'âge", malgré tous les discours sur l'âge d'or et les progrès de la médecine qui permet de "rester jeune", ils s'inscrivent pour une bonne part dans un processus de mort sociale, au point que 20 % des individus meurent en France dans les deux ans suivant le départ en retraite. Du point de vue économique, ils coûtent chers, dit-on, mais représentent cependant un marché: statut de consommateur (de loisirs, de soins médicaux...), statut d'assisté ou de malade plus que d'acteur. Le vieillard dépendant est le support de toutes nos angoisses: peur de la mort, du handicap, de la dépendance, de "La" maladie d'Alzheimer renvoyant à la notion de folie incurable, sentiment d'inutilité etc. Il nous fait horreur et de ce fait conjugue toutes les figures de l'exclusion. Soulignons aussi combien les personnes âgées dépendantes manquent singulièrement de modèles identificatoires susceptibles de les accompagner dans leur vieillissement. A cet état de fait, on avance couramment deux explications: la rapidité des changements sociaux rendant leurs propres modèles caducs et l'allongement global de la durée de vie.

Le vieillissement est considéré comme le seul fait des vieux; le sens de leur vie semble réduit à celui un combat perdu d'avance contre la mort. Les mécanismes individuels et collectifs de déni sont coûteux... Face à ce qui est perçu comme une déchéance irréversible, vaut-il mieux, dit Jean MAISONDIEU, se tirer une balle dans la tête (solution du suicide) ou se brûler la cervelle (solution de la démence) ?

Et si vieillir pouvait être autre chose?

En Afrique Noire traditionnelle, le vieux a un statut et un rôle sur les plans économique et culturel. L'âge est considéré comme facteur de maturité et même ce que nous appelons handicap ou dégradation sont interprétés différemment. Une personne qui se voûte est perçue dans une démarche spirituelle de métamorphose. Sourde ou aveugle, elle "est avec la pensée", elle devient esprit. Si elle tient des propos bizarres, c'est qu'elle "est près des dieux et tient un langage que nous ne pouvons comprendre". Indépendamment de toute référence culturelle et spirituelle, cette perception n'est pas sans une certaine justesse pour la clinicienne que je suis.

Lorsque l'espace de vie se rétrécit, il arrive que la personne dépendante jouisse plus de "petites" choses que l'individu dit normal ne perçoit pas. Telle Mme G., hémiplegique, qui à fur et à mesure que son diabète entraîne une cécité et une perte d'audition, est de plus en plus attentive aux sensations et aux bruits, trouve beaucoup de plaisir à réciter aux autres résidents des poésies et à écrire des chansons (activité créative nouvelle pour elle), et semble plus sereine. Telle encore Mme B., atteinte d'une vraie démence d'Alzheimer à un stade avancé, qui dialogue seule avec ses parents qui la choient et qui nous raconte les nombreuses activités qu'elle s'imagine avoir. Ceux qu'on appelle déments ont parfois une vie psychique riche, une vie relationnelle entre eux et avec nous et une parole authentiques, avec des réparties surprenantes, si tant est qu'on les regarde comme des êtres humains. "Croyez-vous que j'ai envie de savoir si mes parents sont vivants ou morts", m'a rétorqué une vieille dame lors d'un dialogue maladroitement entamé par moi-même. Ces adaptations à leur nouvel état, peut-on uniquement les considérer comme des compensations, du "bricolage", et comme une réelle évolution?

Il s'agit aussi de restituer à la fin de vie toute sa densité, pour soi-même *comme pour les autres*: la mort, deuil de soi-même, mais aussi dernière étape de la croissance dit Elisabeth KÜBLER-ROSS. A côtoyer des "mourants", on voit bien cette phase d'expansion libidinale

dont nous parle Michel De M'UZAN. A titre d'exemple, Mme B., 89 ans, atteinte d'un cancer de l'œsophage, non douloureuse car traitée de façon appropriée, consciente presque jusqu'à la fin. L'équipe se demande pourquoi elle vit encore malgré sa maigreur et sa faiblesse extrêmes: sa vie lui paraît ne plus avoir de sens. La réponse, nous l'aurons l'avant dernier jour: ce temps lui fût nécessaire pour se réconcilier avec sa belle-fille et lui demander pardon du rejet qu'elle avait toujours manifesté à son égard. La fin de vie de Mme B. fut l'occasion pour elles deux de nouer une relation très forte. La confrontation avec notre finitude réveille souvent nos pulsions de vie, cela se voit bien dans les sessions de formation relatives à l'accompagnement de fin de vie lorsque le déni de la mort peut se lever.

III Le soin: une suppléance ou un accompagnement ?

Enfin, autre facette, déjà plus ou moins évoquée: la notion d'autonomie telle qu'elle est utilisée usuellement induit souvent une attitude d'aide, de relais chez le soignant. Le sujet est souvent privé d'initiatives à son niveau (il est vrai que cela va plus vite - du moins au départ - de faire à sa place que de proposer un étayage); il se voit ainsi réifié dans sa position d'handicapé. Nous entrons ainsi dans le circuit de la double dépendance où, traité en objet de soins, ne se sentant plus reconnu ou cherchant à se faire aimer en se conformant au désir supposé du soignant, il répond en augmentant sa dépendance, régression comportementale souvent mal supportée dans un second temps par le soignant censé entretenir les facultés restantes. Variante: à la régression comportementale résultant d'une régression psychique, le soignant répond par un maternage encourageant la régression, ou par une attitude autoritaire la freinant, sans comprendre vraiment les raisons affectives d'un tel comportement, d'où escalade de la dépendance en raison de l'inadéquation de la réponse.

En institution, prendre en compte la notion d'autonomie de la personnalité dans le soin, c'est réintroduire la subjectivité de l'individu en relation, avec des capacités d'adaptation psychique. Le vieillissement pathologique s'inscrit le plus souvent dans une trajectoire de vie où se sont accumulés des conflits non résolus et des deuils non dépassés, avec souvent un contexte actuel peu favorable. Il s'agit de rétablir autant que faire se peut la communication avec le résident comme avec sa famille là où il y a dépression, conflit et crise. Cela suppose de croire le sujet capable d'évoluer et lui proposer un cadre relationnel qui lui offre des possibilités d'élaboration psychique et d'épanouissement au sens large. Travail d'écoute avec une dimension "éducative" également présente... A savoir, explorer avec le sujet ses comportements régressifs mais aussi parler le soin, l'expliquer, proposer des alternatives, laisser au sujet le temps de décider, le laisser prendre des risques, même au prix de sa sécurité: pas de vie sans risque. Il y a des façons de refuser la nourriture qui sont plus de l'ordre de "la vie n'a plus de sens pour moi maintenant" que d'un défaut de contenance du cadre. Et, face à ces problématiques toujours délicates, les équipes basculent facilement de conduites relevant de l'acharnement thérapeutique à d'autres relevant plus de l'abstention... C'est donc **penser le soin en termes contractuels** où l'individu, même détérioré, soit resitué en position de pouvoir choisir. Les psychologues et psychanalystes ont contribué à faire en sorte que le bébé soit considéré comme une personne. Il me semble qu'une démarche analogue envers ceux qui ne communiquent plus (dit-on) contribuerait certainement à faire évoluer les mentalités. On parle au bébé qui est supposé tout comprendre, on dit que le comateux perçoit ce qu'il se passe autour de lui, et le dément ne comprendrait rien, cela serait inutile de lui parler?

Il s'agit aussi d'analyser sans arrêt l'impact de nos actes soignants dans un lieu collectif susceptible à tout moment de limiter l'autonomie par les contraintes qu'il impose et par les idéologies issues d'une vision médicale étroite de dessaisissement du sujet. On rejoint là de fait la définition que donne de l'autonomie un dictionnaire assez ancien: "droit de s'administrer

librement dans le cadre d'une organisation plus vaste que régit un pouvoir central".

Tout ceci nécessite de **penser le soin en termes d'accompagnement dans un cadre institutionnel qui le permette réellement**. Dire que le soin est global, que l'aspect psychologique est important et n'offrir aux soignants qu'une organisation à la tâche, tâches répertoriées en besoins de type nursing ou soins médicaux, c'est renforcer un malaise en cantonnant le soignant dans un rôle de gardiennage de malades incurables.

Accompagner, c'est **reconnaître institutionnellement la place de la relation**; cela se construit dans un travail d'équipe, comme par exemple grâce à la mise en place de référents relationnels pour le résident et sa famille - système opérant à condition de soutenir les soignants dans un travail d'élaboration (et le psychologue trouve là bien sûr sa place; de plus, par expérience, la parole circule mieux avec un tel support que dans des réunions d'équipe plus informelles).

Accompagner, c'est aussi concrètement **penser un cadre de vie convivial avec des possibilités de vie sociale**, y compris avec l'extérieur. Dernière maison le plus souvent où le sujet doit pouvoir avoir des activités épanouissantes pour lui. Combien de lieux où le sujet institutionnalisé est habillé de manière impersonnelle, vit reclus dans une chambre anonyme avec des compagnons d'infortune non choisis; où la journée ne s'organise qu'autour de la toilette et des repas, et où le reste du temps passe à attendre... L'institution génère parfois plus de désorientation qu'elle ne soigne... Il y a en institution tout un **travail de réflexion à mener sur ce qu'on appelle le soin et l'animation**.

Pour ce faire, le psychologue a une place en institution gériatrique et un rôle qui se situe à différents niveaux:

- 1) accompagnement et soutien psychologique du résident et de sa famille
- 2) participation à une recherche tant sur le plan théorico-clinique qu'à celui des pratiques institutionnelles
- 3) enfin, au sein de l'équipe, pour aider les soignants à décrypter la complexité de la vie psychique, des comportements et des jeux relationnels sous-jacents.

A titre d'exemple, je relaterai le questionnement d'une infirmière au cours d'un groupe de formation: est-il toujours bon de connaître le passé des personnes accueillies? Et de raconter le cas d'une femme arrivée dans le service pour une rééducation et ayant remarqué après une lutte acharnée de l'équipe, sorte de corps à corps passionnel. Cette femme, quelques temps après, tombe et se casse à nouveau le col du fémur. Suit un nouvel épisode dépressif. L'équipe, cette fois, la désinvestit. Explication avancée par l'infirmière: "entre temps, nous avons appris qu'elle avait eu une existence très difficile, avec une enfance malheureuse, et je crois que nous nous sommes dit qu'elle avait bien des raisons de se laisser aller, *avec ce qu'elle avait vécu*". "Vous auriez aussi pu considérer, lui ai-je répondu, qu'elle avait vécu jusqu'ici *malgré ou à cause précisément de toutes ses difficultés*, et tenter de travailler avec elle en s'appuyant sur cette "force de caractère", cette capacité à lutter pour surmonter des épreuves". Les psychologues canadiens, d'ailleurs, s'emploient ainsi à renarcissiser les sujets âgés en difficultés, en relativisant ces dernières et en leur proposant un défi: "vous en avez dépassé des bien plus difficiles". Question d'interprétation, de point de vue différent... Le psychologue, dans une équipe, par sa formation et sa position, peut être le garant de la qualité d'une réflexion psychologique sur le vécu des résidents (mais aussi de l'équipe) qui ne soit pas une explication causaliste psychologisante, sans analyse de transfert de plus.

POUR CONCLURE

Côtoyer des vieillards dépendants nous confronte à la question du sens de la vie. Vieillir,

toute la vie durant, ne peut avoir un sens que si l'on peut avoir des désirs, faire des projets et se percevoir comme sujet, acteur de sa propre histoire dans une certaine mesure. Pour reprendre les termes de Pierre GUILLET: "vieillir, c'est savoir, à toutes les étapes de la vie, digérer les difficultés, les dépasser; autrement dit, vieillir, c'est savoir grandir encore. Il faut qu'un espace de liberté soit ouvert par les autres devant nous", ajoute-t-il. Un psychologue ajouterait un bémol au "savoir grandir" qui pourrait être perçu comme voisin de l'injection paradoxale "sois autonome". Être **autonome, cela pourrait être de cet ordre, pouvoir assumer jusqu'au bout son désir avec ses aléas, dans le difficile cheminement de la castration. Autre définition possible: être autonome, cela pourrait être accepter d'être dépendant et pouvoir négocier ses dépendances...**

Pour le dire autrement, un modèle pertinent en gérontologie ne peut être à mon avis qu'un modèle psychodynamique où les notions d'économie psychique, de crise, de remaniement psychique constant, de travail de deuil, de castrations, de narcissisme et de miroir prennent tout leur sens. Rien de très différent pour les sujets âgés dépendants qui restent avant tout sujets si on leur permet de le rester (et qui fait dire à Jack MESSY que la personne âgée n'existe pas). Notre travail de psychologue se situe à ce niveau. Pour revenir au décret à l'origine de la journée d'aujourd'hui, et comme je viens de le développer à travers les notions de vécu et de comportements inscrits dans une dimension sociale, j'ai tendance à me reconnaître d'une certaine façon dans les termes définissant notre mission: " ils étudient et traitent, au travers d'une démarche professionnelle propre, les rapports réciproques entre la vie psychique et les comportements individuels et collectifs afin de promouvoir l'autonomie de la personnalité", avec toutes les réserves que m'inspire en institution gériatrique le terme d'autonomie quant à son usage. Promouvoir l'autonomie en gérontologie et en gériatrie, oui, mais encore ne faut-il pas la figer dans une optique de performance stérile, de maîtrise de soi et de son corps, ne pas concevoir l'autonomie de la personnalité sur le modèle réducteur de l'autonomie physique, mais faire référence à une personnalité susceptible de se remanier dans une dynamique d'échanges avec l'extérieur.

Quelques références bibliographiques

Être vieux. De la négociation à l'échange, Coll. Autrement, série Mutations n° 124, oct. 1991

GUILLET Pierre - « L'aventure de l'âge. Histoires de bien vieillir », Coll. Le sens de la vie, ed. Hatier, 1989 *ou* Livre de Poche n°30/80165 ed 1992

MAISONDIEU Jean - « Le crépuscule de la raison », ed Centurion, 1989

MESSY Jacques - « La personne âgée n'existe pas », ed Rivages Psychanalyse, 1992

THOMAS Louis-Vincent - « Attitudes collectives envers les vieillards: un problème de civilisation » *In*: BIANCHI Henri & Coll. « La question du vieillissement. Perspectives psychanalytiques », Coll. Inconscient et Culture, ed Dunod, 1989

PICAMOLES Régine - « Organisation du travail en institution gériatrique: le système de référence. Une perspective dans l'accompagnement du sujet âgé. », *Psychologues et Psychologies*, sept. 1992, n°108-109, 31-33