

Débat suite à la conférence de Marc Berthel



Question de la salle :
Je voulais savoir comment est-ce qu'on peut organiser l'espace, l'emploi du temps pour un malade Alzheimer ? Je ne vois pas du tout comment c'est possible.

Anne-Marie Gitz

Quand la personne est en institution, c'est qu'on est déjà dans une phase avancée de la maladie. L'institution arrive vraiment après un temps d'évolution. Les personnes ne sont jamais mises en institution au début de leur maladie. Il y a déjà eu des segments de parcours de vie avec des possibilités de cassure entre les aidants et la personne qui souffre de cette maladie. Et c'est pour ça que ça devient d'autant plus difficile en institution, parce que les soignants prennent le relais d'un système qui a déjà fait faillite.

Marc Berthel

La première cause d'entrée en institution actuellement dans nos pays européens, c'est l'affaiblissement intellectuel. La première raison pour laquelle les gens vont actuellement en maison de retraite ou dans les services de long séjour où les stades sont plus avancés, ce sont les problèmes intellectuels.

Ce qui fait que les établissements qui, il y a peut-être vingt ou trente ans, avaient peu de malades de ce genre-là, en ont de plus en plus. Le maintien à domicile permet de garder chez eux des gens qui ont une tête normale et des problèmes moteurs. Mais si la tête n'est plus là, ou si la tête s'en va, le maintien à domicile est plus rapidement mis en péril. Alors, les institutions, les maisons de retraite ont une population qui est souvent mixte, avec des gens qui ont encore leur tête et des gens qui ne l'ont plus. Les gens qui sont « lucides » n'ont pas envie que n'importe qui entre dans leur chambre, prenne leurs affaires, vole leur dentier, fasse du bruit ou crie tout le temps. Ils demandent à être protégés dans leur établissement. Ils demandent aussi qu'ils puissent être en paix et tranquilles.

Le travail des soignants est un travail qui à ce moment-là devient très compliqué puisqu'il faut, à la fois, apporter la paix à ceux qui la demandent, et soigner, sans être trop flic, les autres. Il y a des endroits où il faut les rattraper, les

empêcher de faire « ne sortez pas là, ne touchez pas à ça, c'est pas à vous, ne rentrez pas c'est pas votre chambre ».

C'est un investissement professionnel qui est un investissement négatif. Les soignants aimeraient pouvoir faire autrement. C'est pour ça qu'on crée dans les maisons de retraite des lieux pour des populations séparées. Un endroit pour ceux qui ont besoin des soins du corps, et un endroit pour ceux qui ont des besoins de l'esprit. Ça a été vu un moment comme étant des ghettos. Mais non ! On donne à chacun l'endroit, les temps, les rythmes et les lieux lui permettant de vivre le moins mal possible ce parcours de vie qu'est la vie en institution. La création d'unités pour malades d'Alzheimer va dans ce sens. Puisqu'ils sont là, organisons pour eux des temps, des lieux.

On peut ainsi aller vers une individualisation, plutôt que de faire des produits communs pour tous, avec un dénominateur commun qui est la paix et la paix si nécessaire en les calmant, en leur donnant des médicaments, en les surveillant, en les empêchant de sortir. On augmente la qualité de vie de chacun en donnant à chacun des lieux, des espaces très personnels, en leur permettant d'avoir peut-être, à l'intérieur d'un espace défini, plus de liberté et plus de tolérance. ■

• Anne-Marie Gitz est gériatre, responsable du diplôme de gérontologie de l'Université Louis Pasteur, et formatrice au DUMIMS