

# "LE FORUM JEAN VIGNALOU" VINGT ANS D'ANIMATION THÉRAPEUTIQUE

Par Sylvain Siboni



D'abord considéré comme un lieu d'animation, Le Forum Jean Vignalou est vite devenu le centre d'animation thérapeutique de l'hôpital Charles Foix. Ouvert depuis le 4 juillet 1988, ce Forum est né entre autres raisons de l'insupportable image des vieillards abandonnés par la société dans les divisions de l'époque. On pourrait assimiler ce Forum à un lieu d'utopie institutionnelle. Il développe depuis dix-sept ans des techniques relationnelles spécifiques aux handicaps des personnes âgées hospitalisées, "institutionnalisées". Très rapidement, il est devenu un lieu de formation pour les soignants, visant à les initier aux techniques de communication avec les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, de dépressions réactionnelles à l'institutionnalisation et de syndrome d'ensauvagement. L'importance de ce centre et de son effectif spécialisé de 13 personnes sous la responsabilité d'un psychologue est reconnue après quinze années d'expérience.

***Depuis quinze ans nous recevons en moyenne 30 personnes âgées par jour, 80 par semaine.***

Faire le bilan de ces quinze années n'est pas, vous me le concéderez une chose aisée. Aussi j'ai opté pour présenter cette communication sous forme d'une reprise des questions qui ont été soulevées tout au long de ces quinze années. De nombreuses questions concernent la démence et sa prise en charge institutionnelle.

Nous avons développé après réflexion une méthodologie spécifique à cette population, en partant de l'hypothèse théorique que toute pathologie mentale pouvait être considérée comme un travers de communication. Celui-ci relève parfois des moyens inhérents à cette communication exemple : dans la "démence" où l'individu se trouve privé des outils nécessaires (mémoire, D.T.S. manque du mot, syntaxe, attention, compréhension etc...). Dans

d'autres cas, comme dans l'hystérie, il s'agit d'un défaut inhérent au mode d'expression : l'hystérique communique dans une mise en scène et un rôle qui flatte son ego (son Moi) et jugule son angoisse.

Communiquer, c'est accepter que l'autre soit différent, pense autrement - voire qu'il nous remette en cause - mal à l'aise, car communiquant avec des moyens non orthodoxes...

Le dément est un être communiquant avec des outils détériorés dans un univers utilisant classiquement la communication verbale. On s'adresse à lui comme s'il était encore capable de comprendre le sens des mots, la syntaxe des phrases...

Nous agissons envers lui comme si nous demandions à un amputé de se lever et de marcher, ignorant par la même le handicap qu'il nous présente.



Au Forum Jean Vignalou, la réflexion a porté essentiellement sur une analyse des différents modes de communication. Il nous a semblé intéressant d'initier les personnels soignants à d'autres types de communications. En effet, le premier contact que nous avons avec un être humain avant que toute parole soit engagée, relève de ce que nous percevons de son enveloppe extérieure ; son habillement, sa mimique, son physique... La relation qui s'ensuivra dépend en grande partie de ce premier abord (sympathie, antipathie, rejet, acceptation). Il s'agit donc tout d'abord de restituer une image satisfaisante pour le patient et son interlocuteur. Les psychologues appellent ce travail "renarcissisation". Cette étape est essentielle dans la prise en considération et par conséquent dans la relation d'aide que l'on va mettre en place. Les esthéticiennes ont un grand rôle à jouer dans cette étape du soin psychique.

Pour aborder les techniques de groupe, le patient a besoin d'éprouver un sentiment de satisfaction face à l'image spéculaire. Il est comme nous autres, il a besoin de s'aimer pour se sentir aimé et par conséquent accepté des autres.

Une autre réflexion bilan sur la démence pourrait être celle-ci : la démence, tout le monde en parle plus ou moins bien sur le mode théorique (plus rassurant) et bien entendu moins impliquant. Cette pathologie déclenche en

chaîne chez les soignants des modes, des stratégies de défenses psychiques assez élaborées appartenant à la sphère psychotique.

Déni de la réalité constatée, des troubles mis en avant par le patient, qui s'opposent au déni de la réalité de l'idéal soignant. "C'est le choc de ces deux dénis qui nous met mal à l'aise et qui provoque le mal-être et la souffrance des soignants et des soignés".

Pour comprendre, donc, les comportements incohérents des patients confiés au Forum, il nous a fallu apprendre, ou tout du moins essayer modes- tement de décrypter, de trouver la clef qui puisse expliquer l'errance, la fugue, le délire, l'agressivité, le jargon, l'aphasie, les apraxies et agnosies, le refus alimentaire, l'ensauvagement...

Mais même pour les bourgeois du soin psychique que nous sommes, la lecture des symptômes présentés par les patients déments reste et restera toujours à mon sens une lecture primaire. Nous avons été amenés à considérer la révolte des patients comme le refus masqué de subir la loi du milieu. Lorsque leurs symptômes deviennent insupportables et insupportés, on fait appel aux techniciens supérieurs de l'âme que sont les psychologues, aux psychiatres pompiers munis de leur lance moléculaire tranquillisante, anti-dépressive ou anti-dépressive...

Les lieux parallèles comme le Forum Jean Vignalou devront-ils être multipliés, institués comme une nécessité irrévocable ?

## POURQUOI CE LIEU ?



Ce lieu n'est qu'une goutte d'eau comparé à l'océan des besoins en soins psychiques indispensable pour tous les autres patients de l'établissement.

Ce lieu se veut un "lieu de vie" et il n'y a rien de plus difficile que d'insuffler la vie. La "philo-psychologie" du Forum pourrait se résumer à une philosophie du désir réhabilité. L'ampleur de la tâche est immense, car ces vieillards nous

arrivent dans un état psychologique proche de celui des névroses traumatiques de guerre.

Ils sont pour la plupart d'entre eux prostrés, désespérés, perdus et désorientés, n'exprimant plus ni sentiment ni désir, ni projet. La projection dans le futur devient synonyme de projection vers la mort, le néant, la finitude. Au crépuscule de leur vie, ils craignent l'inconnu qui les attend et ne font plus confiance aux soignants et à leur famille qui les ont "trahis". Leur institutionnalisation signe le début du compte à rebours inéluctable vers la mort si proche....

Commence alors un long travail de remise en confiance, d'accompagnement, de guidage et de balisage de leur errance. Cette 1ère étape est la condition sine qua non pour trouver la brèche qui nous permet de comprendre le comportement déviant, la clef de communication qui nous permettra de raccrocher cette personne au chemin de sa vie.

## **COMMUNIQUER AU-DELÀ DES MOTS !**



Comprendre la démence c'est apprendre, comprendre et réfléchir à la manière de communiquer. Mais pour cela, il faut d'abord décrypter, traduire dans notre langue le langage et le comportement des déments. Le chantier qui s'ouvre à nous peut être comparé à celui de Champollion face aux hiéroglyphes laissés par les Egyptiens.

### **Les thérapies à médiation corporelles :**

L'hôpital gériatrique emploie de plus en plus ce type de technique pour soigner les pathologies démentielles. Les ergothérapeutes et psychomotriciennes font maintenant partie des équipes gériatriques. Nous sommes, il est vrai, encore au stade balbutiant mais les travaux et résultats de ces intervenants ouvrent de nouveaux champs d'exploration dans la prise en charge des patients déments.

Les activités d'esthétique, de psychomotricité, de gymnastique, mime, relaxation etc... Il s'agit avant tout de renouer avec son image, son apparence, sa présentation, d'être bien dans sa peau. Ces activités trouvent

toutes leur source dans les notions vitales de désir, de plaisir, de libido, diraient les psychanalystes.

Ces activités sont confiées à une psychomotricienne et à l'ensemble du personnel qui s'y associe et répercute son action dans le quotidien avec le souci de faire utiliser au patient tous les acquis de ces prises en charge, mais également leur potentialités restantes (marche, autonomie) favorisant leur indépendance.



#### **La psychomotricité :**

Depuis maintenant six ans, cette spécialité a fait son entrée au Forum Jean Vignalou. D'abord sous forme de stage d'étudiants de troisième année encadrés par leur professeur. L'apport de cette expérience nous a permis au bout de la deuxième année d'embaucher une psychomotricienne à temps plein, il est vrai qu'elle a dû adapter ses connaissances et pratiques aux patients rencontrés dans ce type d'établissement. Les activités proposées couvrent tout le champ de la prise en charge des patients déments admis au Centre de Jour : soins esthétiques, relaxation, mime, massage mais également activité graphique sur le fond musical, préparation de goûters...

#### **Les effets thérapeutiques :**

L'objectif premier d'un tel lieu est de redonner du plaisir au corps en souffrance et de soigner la détresse affective et sociale des personnes âgées. Ces effets sont subjectifs et donc difficilement mesurables par les outils traditionnels d'évaluation dont nous disposons, comment évaluer une étincelle qui brille dans ces yeux que l'on croyait éteint à jamais, les doigts de cette vieille dame qui rythme la musique ? Ces patientes qui hésitent entre deux teintes de vernis à ongle...

#### **La communication par la médiation de la matière :**

Les ateliers artistiques ou d'artisanats utilisant la matière comme médiation sont nombreux au Forum Jean Vignalou. L'essentiel de cette thérapie consiste non pas en la fabrication d'un objet esthétique mais en l'acceptation par le patient de se projeter avec l'animateur dans la fabrication d'un objet. En effet, les patients admis à l'hôpital sont pour la grande majorité traumatisés par cette institutionnalisation "catastrophe" qui les confine dans un état psycho- logique comparable à celui des traumatisés névrotiques de guerre.

Ne pas se projeter c'est nier, dénier l'angoisse de mort à laquelle ils sont confrontés quotidiennement. Il n'est pas étonnant, dans un tel contexte, de les entendre refuser toute proposition les projetant dans l'avenir. Il faut en permanence tenir compte du peu d'enthousiasme exprimé par les personnes âgées. Ils répondent pour la plupart par la négative à nos propositions d'activité, prétextant avoir suffisamment travaillé durant leur vie. Ce qui nous a amenés à nous pencher sur l'interprétation de ce refus systématique. L'autre frein est sans doute engendré par le danger de la projection dans le futur. Ce futur qui ne peut être a priori qu'éphémère. Pour cette tranche d'âge, tout projet rapproche inéluctablement du point de rupture, de la finitude, de la mort.

### **"Se projeter devient synonyme de mourir"**

L'attitude du soignant consiste alors, dans un premier temps - essentiel - à les rassurer, à devenir crédible à leurs yeux afin qu'ils puissent "partir avec l'animateur dans un projet". L'aspect esthétique de l'objet est désacralisé, le temps partagé avec l'animateur et le groupe devient l'objectif principal de ce type de communication. Le projet de soin doit requérir l'adhésion du patient et par la même sa participation. Pour les animateurs, il s'agit de rassurer, de mettre en confiance, de "regonfler" psychologiquement, de redonner une identité à des personnes transformées par leur entrée en institution.

Pourquoi désirer continuer à vivre une vie dénuée de tout intérêt ? S'il n'y a pas de projet, il n'y a pas de vie. Si le temps se vide, le concept de vie devient lui-même inconcevable.



Le temps de la fin de vie, de la conclusion, du bilan doit lui aussi être un temps dynamique et, pour cela, il doit être impérativement empli de projets. L'attente, nous le savons, est génératrice d'angoisse. Quel être humain pourrait, sans angoisse, attendre un événement aussi redouté et plein de "non-réponses" que la mort ?

Ces quelques réflexions marquent les domaines de recherche suscitées par un tel projet. Au Forum Jean Vignalou, il ne s'agit surtout pas de faire de l'animation "spectacle" où la personne âgée est confinée dans un rôle passif ou d'activisme forcené, mais, au contraire, de créer des conditions favorisant une prise en charge psycho-sociale active.

#### **La communication verbale :**

Les activités à médiation verbale, groupes de paroles utilisés au Forum Jean Vignalou comme outil thérapeutique visent à mettre le patient dans une situation réactionnelle au support utilisé. Ainsi, la revue de presse utilise les quotidiens pour, dans un premier temps, informer des gens coupés de la société de par leur institutionnalisation. Ce groupe de paroles utilise des techniques de dynamique de groupe bien entendu, mais, également, il met à la disposition des personnes âgées une méthodologie adaptée à leurs handicaps (agrandissement des textes à la photocopieuse, loupe, lire les articles au moyen d'un micro, enfin recueillir les réactions des participants pour susciter le dialogue et la communication). Les patients institutionnalisés sont rarement sollicités pour donner leur opinion sur leur mode de vie, a fortiori encore moins sur ce qui se passe dans notre société.

Les supports des activités de paroles peuvent être divers et variés, poésie, reportage vidéo, magazine... Nous sommes "surpris" à chaque fois des réactions adaptées de ces personnes que l'on qualifie de démente

*"Ce n'est pas parce qu'ils n'ont rien à dire qu'ils ne parlent pas, mais parce qu'on ne leur parle pas qu'ils ne disent rien."* (réflexion d'un A.S. Animateur au Forum).

Nous comprenons bien qu'il s'agit dans ce type de prise en charge, de faire le "ménage" dans la tête des soignants, de les débarrasser des a-priori qu'ils véhiculent inconsciemment.

#### **Communication avec le lieu :**

Les activités de la vie quotidienne permettent d'insérer les personnes âgées fréquentant le Forum dans ce lieu qui va petit à petit devenir "le leur". Si l'institution doit devenir un lieu de vie, ces patients exilés doivent se sentir chez eux. Il nous a semblé important de mettre en place un mode de fonctionnement impliquant les personnes âgées dans "leurs devoirs et obligations". Ils sont sollicités pour participer aux activités de la vie quotidienne (préparation du repas, du goûter) non pas par souci d'occupation mais d'intégration et de prise en charge personnelle de leur propre vie, de leurs propres besoins, faire à manger pour les autres, briser le cercle vicieux d'un assistanat contraignant. Le Forum fonctionne donc comme un cantou dans cette dimension de soin, certains patients vont beaucoup travailler pour les autres, d'autres collaboreront selon leurs possibilités.

Cette prise en charge a vite révélé que certaines dépendances étaient en fait des effets iatrogènes dus à l'institution.

#### **Conclusion :**

Le Forum se veut avant tout un lieu de communication où le jargon thérapeutique est absent ; on y soigne sans que jamais il en soit question, le discours entendu n'est plus celui de la plainte, de la douleur, du renoncement mais celui du plaisir, du désir. Cependant, on doit reconnaître que le prix de cette thérapeutique est très élevé pour les soignants qui y exercent au

quotidien. La sollicitation est permanente et la motivation individuelle seule n'est pas suffisante ; l'usure est un risque permanent. Dans ces conditions, l'individualisation des soins et la communication avec ce type de patients serait-elle un leurre, le Forum un eldorado condamné à n'être qu'une expérience pilote, la diversité individuelle, une composante difficile à intégrer à notre concept de soin global ? Oui, si on se contente de l'utiliser comme une belle vitrine, Non, si l'on se sert des résultats qui y sont obtenus pour les étendre aux lieux d'hospitalisations traditionnels. Certains n'y voient qu'utopie, d'autres, et ils sont de plus en plus nombreux, y voient les prémices d'une gériatrie new-look, d'une pratique gérontologique globale, l'espoir d'une bonne santé mais aussi d'une fin de vie dans la dignité.

**Sylvain SIBONI**

Psychologue, Forum Jean Vignalou

