

Gérontologie :
aux portes de la souffrance

Ont participé à cet ouvrage

Jean-Marc Aimonetti

Jean-Jacques Amyot

Jean-Louis Charlet

Carla Facchini

Jacques Gaucher

Augustin Giovannoni

Fernando J. Micael Pereira

Philippe Pitaud

Gérard Ribes

Pierre Tap

Louis Tosti

Sous la direction de
Philippe Pitaud

Gérontologie : aux portes de la souffrance

Pratiques du champ social

ères

**Conception de la couverture :
Anne Hébert**

**Version PDF © Éditions érès 2018
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-5837-9
Première édition © Éditions érès 2018
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France
www.editions-eres.com**

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19.

Table des matières

INTRODUCTION <i>Philippe Pitaud</i>	7
SOUFFRANCE ET DOULEUR : DU LATIN AU FRANÇAIS... VERS L'HUMAIN ! <i>Jean-Louis Charlet</i>	17
REGARDS SUR LA SOUFFRANCE DES ACTEURS <i>Philippe Pitaud</i>	29
EST-IL INTERDIT DE NE PAS SOUFFRIR ? <i>Jean-Jacques Amyot</i>	65
APPRENDRE À VIVRE, APPRENDRE À MOURIR RÉFLEXIONS SUR LA SOUFFRANCE ET LA DOULEUR <i>Augustin Giovannoni</i>	99
SOUFFRANCES, TRAUMATISMES, COPING ET RÉSILIENCE DANS LA VIE <i>Pierre Tap</i>	135
LA SOUFFRANCE ACCOMPAGNÉE <i>Louis Tosti</i>	169

DE LA SOUFFRANCE À LA RÉSILIENCE <i>Gérard Ribes</i>	189
« LA MORT, CETTE FAMILIÈRE MÉCONNUE » QUI FAIT SOUFFRIR ET PARADOXALEMENT NOUS CONSTRUIT OSER LA RENCONTRE ET PARTAGER UN ESPACE PSYCHIQUE <i>Jacques Gaucher</i>	211
RATIONALITÉ ET ÉMOTIONS DANS LE TRAVAIL D'ASSISTANCE DES <i>BADANTI</i> <i>Carla Facchini</i>	225
PARTAGER LES PORTES QUI RÉVÈLENT LA VIE <i>Fernando J. Micael Pereira</i>	245
« TOUT CE QU'IL RESTE À FAIRE QUAND IL N'Y A PLUS RIEN À FAIRE » S'IL FALLAIT CONCLURE <i>Jean-Marc Aimonetti</i>	279

Philippe Pitaud

Introduction

Ces dernières années, nos travaux ont été particulièrement consacrés à des thèmes ayant comme facteurs récurrents, et de manière sous-jacente, la souffrance, sous ses formes diversifiées : la souffrance des personnes âgées et/ou handicapées, la souffrance des aidants naturels ou professionnels, des soignants, ou encore celle des responsables d'EHPAD, de structures pour personnes handicapées ou encore d'autres services, notamment ceux relevant du maintien au domicile.

Dans le présent ouvrage, au travers de chapitres écrits par des auteurs de spécialités comme de préoccupations différentes, nous avons souhaité traiter ce thème en l'enracinant dans nos pratiques de chercheurs mais également de praticiens à l'écoute des détresses.

De la souffrance, on rappellera qu'elle concerne l'ensemble des acteurs du champ gérontologique y incluant, bien évidemment, la personne âgée dépendante, malade, atteinte de déficiences ou non, quand il s'agit uniquement de souffrance morale.

Plus largement, la souffrance est pour chacun d'entre nous une vieille amie, ou plutôt, une vieille ennemie que nous côtoyons depuis notre premier accès à la conscience.

Certes, nous sommes tous profondément inégaux face à celle-ci, la vie n'étant pas tendre pour certains dès l'enfance,

alors que d'autres la rencontrent plus tard, au détour d'un deuil inattendu, celle d'un enfant, d'une entrée dans la maladie qui est toujours, quoi qu'on en dise, fortuite.

La vie s'écoule avec son lot de préoccupations quotidiennes, de choix à faire et à assumer, de routes à emprunter souvent dans le brouillard de l'incertitude, puis, un jour, elle est là, à notre porte et il faut, comme on dit, « faire avec ».

À un niveau plus personnel, on peut dire avec Baudrillard¹ que les événements de la vie provoquent des crises d'identité, de déstabilisation, de fluctuation des repères et, de ce fait, ils engendrent de la souffrance, la mise en œuvre de mécanismes de défense et des difficultés de vie. Tout cela pose en filigrane, et de manière permanente, la question du sens.

Le sens n'apparaît jamais après coup en relation avec ce qui a été vécu. Il y a un avant et un après dont parlent ceux qui ont souffert, qui ont été blessés par la vie, et la question du « qui suis-je maintenant et demain » est alors fondamentale dans le processus de résilience et de reconstruction de soi.

L'ouvrage qui nous rassemble ici s'appuie sur les travaux des membres de notre réseau et regroupe les préoccupations qui ont été les nôtres, ces dernières années, à propos des souffrances mais également des situations génératrices de vulnérabilités de toutes sortes.

Il y a place dans ce domaine pour la philosophie, pour la psychiatrie, pour la médecine, pour la psychologie des ruptures, pour l'approche humaniste de ces souffrances, pour la gestion de ces événements, pour la gérontologie pratique au quotidien, pour la sociologie comme vecteur d'appréhension du monde qui nous entoure, pour les questions tournant autour de la prise en charge des personnes handicapées... Il y a enfin place pour une approche de l'humain dans toutes ses angoisses de séparation, angoisses qui nous habitent tous, y compris nous-mêmes, praticiens, chercheurs et enseignants.

1. J. Baudrillard, *La transparence du mal. Essai sur les phénomènes extrêmes*, Paris, Galilée, 1990.

Dans un secteur difficile régulièrement décrié par ceux qui ne connaissent rien des conditions d'exercice au quotidien des professionnels qui s'y consacrent souvent corps et âme, dans leurs pratiques de chaque jour mais également de chaque nuit, ces derniers doivent faire face à la diversité des situations de vieillissement comme de handicap, et être en capacité d'adapter leurs actions.

En effet, qu'il s'agisse des établissements ou des services concourant au maintien au domicile, il n'est plus possible, aujourd'hui, d'apporter les réponses stéréotypées que supposent l'industrialisation des prises en charge en cours de développement ainsi que les contraintes budgétaires qui leur sont liées.

Tout cela pose la question du sens donné à ces pratiques professionnelles comme celle des espaces de résistance. À cet égard, il y a également lieu de se pencher sur le fondement éthique du contenu des formations dispensées aux futurs cadres de ce secteur. C'est ce que nous fîmes tout au long de ces vingt-cinq années du master AGIS (Action gérontologique et ingénierie sociale).

Nous avons ainsi pris en considération la vulnérabilité des acteurs en charge de structures et de services, ainsi que leurs souffrances face aux responsabilités². Sur ce sujet, Mahieu³ nous indique que « dans une conception humaine de l'économie, les sujets sont chargés de responsabilité et donc vulnérables et faillibles ; la "disproportion" des responsabilités les rend vulnérables et peut les amener à l'erreur. La vulnérabilité et la souffrance qui lui est associée impliquent un "principe de précaution humaine et sociale". Elles concernent la personne dans ses multiples composantes, en particulier la responsabilité. La vulnérabilité, souvent confondue avec la fragilité, peut provenir

2. Colloque des 22 et 23 mai 2014, intitulé « Personnes âgées, personnes handicapées ; les acteurs de l'accompagnement : vers une désobéissance éthique ? : *Primum non nocere*. »

3. F.-R. Mahieu, « Résiliences », dans *Vulnérabilité, souffrance et développement humainement durable*, IRD-UMI /CEMOTEV, 2011.

d'une disproportion des responsabilités, analysée ici par les droits et les obligations ».

Dans cette continuité, et parce que le professionnel est celui qui est l'acteur de l'annonce, il s'agissait de poursuivre l'exploration du champ de la souffrance, des souffrances vécues ou ressenties comme telles, avec des sous-thèmes comme l'annonce de la maladie, du handicap, de l'entrée en institution, l'annonce comme moment posé d'une rupture à venir, avec ses effets induits sur la personne, sur son entourage, mais également sur le vécu des professionnels en termes de prise en charge d'un individu en souffrance⁴.

Concernant l'annonce, nous nous sommes interrogés sur ces conditions comme sur ses effets induits en termes de fragilisation des personnes. Qui annonce, comment l'annonce est-elle faite (les praticiens y sont-ils préparés ?), quels ressenti et vécu de ce couperet qui sépare l'individu de son quotidien, de la « vie normale et banale », des « objets transitionnels » de son univers ?

Ce thème concerne donc l'annonce d'un changement dans le cursus de vie de la personne, dans sa prise en charge. Il concerne également la révélation d'une déficience, d'un déficit et ses conséquences sur la famille, l'entourage et, par ricochets, sur les personnels soignants tant dans leurs relations au système d'aidants informels que dans leurs pratiques envers les soignés. Plus spécifiquement, et dans le champ de la déficience et/ou de la gestion de l'expression du déficit, sont en jeu la dynamique relationnelle avec l'entourage, ses effets induits sur la dynamique institutionnelle, la représentation que se font les proches de la déficience... Dans une telle dynamique, les circonstances de la révélation de la déficience ainsi que sa traduction clinique sont directement concernées.

Les interactions de la déficience, sa représentation par la famille, l'entourage et ses réactions, la matière dont elle va gérer l'annonce voire la « digérer », sont au centre de sa relation à l'institution, aux équipes soignantes ; elles participent

4. Colloque des 26 et 27 mai 2016 : « Autour de l'entrée en institution des personnes âgées et/ou handicapées ».

à la structuration ou à la déstructuration des relations soignants/familles, familles/soignés, soignants/soignés et, d'une manière plus large, à l'approche formelle et informelle dans l'aide aux personnes porteuses d'un déficit en termes de réduction de l'autonomie et, plus largement, d'un handicap.

Comment l'entourage immédiat ou la famille gère-t-elle l'annonce du handicap en termes d'exclusion identitaire ou de non-exclusion ? À ce stade, sont pris en considération le groupe référent et la peur de la maladie ou du déficit, et sa traduction concrète en matière de rupture dans la vie sociale. Quelles sont les répercussions sur la dynamique relationnelle famille-sujet et quels sont les renvois sur les personnels soignants (dynamique relationnelle *versus* dynamique institutionnelle) ? Quand cela se traduit-il par un rejet et pourquoi ? Existe-t-il des incidences en termes de parcours institutionnel pour les sujets à partir du diagnostic, de sa transmission à l'entourage familial ?

Une telle approche pose en fin de compte le problème plus global de l'articulation entre le suivi formel (ici institutionnel) et le suivi informel.

Tout cela renvoie à la déficience et/ou à la maladie, à ses représentations et à la manière dont elles sont « annoncées » à la famille, à l'entourage. Il s'agit également de prendre en considération les réactions des proches et le différé de ces réactions sur les pratiques soignantes en termes d'interactions. Il apparaît alors central de prendre en compte l'origine de la crise, à savoir, la perte et son objet.

Enfin, que reste-t-il de cette expérience quand la menace vitale s'éloigne et quand se profile l'horizon d'un retour à la vie normale ? La philosophie, depuis Sénèque, insiste sur ce paradoxe : la maladie a pour vertu de réveiller l'existence. Souffrir, c'est ressentir.

Plus spécifiquement, on rappellera dans ces lignes que la maladie, la déficience vue sous l'angle du handicap constituent d'abord une expérience sociale. Le vécu d'une maladie, d'une déficience n'échappe pas au discours populaire. Nous portons tous effectivement un regard particulier sur le fait d'être ou non en bonne santé. En outre, l'expérience d'une

maladie, d'un déficit ne concerne pas seulement le malade, l'individu handicapé lui-même, elle revêt une dimension collective, avec sa famille ou son entourage, les valeurs médicales de référence, les professionnels de santé qui l'entourent, et bien d'autres éléments encore.

Aussi, la santé, la maladie, le déficit se conçoivent bien au-delà d'un cadre strictement médical. « La maladie est aujourd'hui envisagée autant comme fait organique que comme fait psychosocial. » On note la présence de « facteurs endogènes et exogènes tels le milieu, les conditions géographiques, sociales, économiques, entraînant positivement la considération globale de l'individu et la prise en compte de facteurs psychosociaux impliqués dans la maladie et les pratiques médicales⁵ ».

On ne peut par ailleurs ignorer la douleur et les difficultés de la famille, mais surtout des aidants, qui doivent accompagner la personne malade et/ou handicapée en assurant une présence quotidienne et veiller sans relâche cette personne aimée, fragilisée. La question des aidants dits « naturels » mais également des aidants professionnels au sein des institutions comme des services concourant au maintien au domicile est plus que jamais à l'ordre du jour, et figure parmi les préoccupations de nombreux responsables de l'action sociale et médico-sociale⁶.

Tout cela n'est pas sans conséquence. La vie de tous subit de graves bouleversements ; malades et aidants se retrouvent ensemble à la merci d'une maladie qui petit à petit isole ses victimes, les condamnant à une exclusion inévitable. D'ailleurs, et comme le note Morin⁷, « c'est très souvent aussi se confronter à une véritable rupture biographique qui, à la différence de celle que vit le malade

5. C. Herzlich, *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Paris, EHESS, 1996.

6. Colloque des 18 et 19 mai 2017, « Les aidants : entre galère et rédemption : de l'aidant familial à l'aidant professionnel ». Cette réflexion collective s'inscrit, en effet, dans notre réflexion sur les souffrances

7. M. Morin, *Parcours de santé. Des malades, des biens portants et de ceux qui les soignent : comment intervenir pour modifier les conduites de santé et de maladie ?*, Paris, Armand Colin, 2004.

menacé dans son image et sa maîtrise corporelle, concerne d'abord essentiellement une identité sociale puisque l'aidant principal dans les pathologies lourdes est amené en général à recentrer toutes ses activités relationnelles autour des besoins de l'aidé, renonçant aux loisirs comme aux engagements de travail extérieur qui sont perçus comme incompatibles avec l'accompagnement du malade ».

Il nous faut souligner, en particulier, pour un certain nombre de personnes, l'entrée dans le chaos de ce que d'aucuns nomment une « catastrophe affective ». En effet, ce type de pathologie bouleverse d'abord les équilibres familiaux. Comme l'indique Girard⁸, « poser le diagnostic, c'est aussi, pour le malade et pour son entourage proche, le signal d'un long chemin douloureux dominé par le désapprentissage et l'envahissement de la vie par la maladie ». À l'occasion de travaux de recherche menés à l'Institut de gérontologie sociale⁹, nous avons déjà perçu l'expression d'une grande souffrance témoignant des angoisses, des incertitudes, de l'extrême solitude de ces soignants occasionnels, en charge, qui de la mère, qui du père, qui du conjoint devenu étrange sinon étranger au monde qui l'entourait.

C'est l'ensemble de ces questionnements qui nous a amené à imaginer la conception de cet ouvrage. Il clot également vingt-cinq années de l'existence du master AGIS qui a formé pendant cette durée pas loin de neuf cents étudiants de master 1 et master 2, tous aujourd'hui en fonction dans le domaine de la gérontologie et du handicap.

Cette aventure commencée à l'université de Provence à l'initiative de l'Institut de gérontologie sociale avec la création du DESS AGIS a connu les affres administratives de la « mastérisation » des DESS, puis la fusion malheureuse des trois universités locales en un ensemble déshumanisé, Aix-Marseille université, monstre administratif et élitiste

8. J.-F. Girard, *La maladie d'Alzheimer*, rapport remis ministre de la Santé et des Affaires sociales, 2000.

9. Équipe de recherche « Vieillesse et champ social », P. Pitaud, *Shifts in the Welfare Mix: The Case of Care for the Elderly* – European Center ; United Nations in Vienna, Eurosocial report, Austria, 1991 et 2006.

avec lequel la direction et le fondateur du master AGIS avaient peu de valeurs en commun. Or ces valeurs de proximité, de partage des savoirs, de promotion des moins avanta-gés de notre société en matière d'accès à une formation de ce niveau, l'humanisme sous-jacent qui a structuré tant les enseignements que le vivre ensemble des intervenants comme des étudiants au travers des colloques annuels, des sorties sur le terrain, etc., entraînent en profonde contradic-tion avec le développement d'une prise en charge managé-riale mise en œuvre après la fusion.

C'est pour cela que, à la fin de l'année universitaire 2017-2018, le master AGIS, pour lequel aucune habilita-tion n'a volontairement été redemandée par son créateur, fermera ses portes définitivement, privant la France, déjà si démunie en ce domaine, d'une formation professionnelle de type niveau I de qualité et n'ayant connu que des succès, une formation qui s'est toujours autofinancée et qui a construit un réseau important avec des relais tant sur le plan national qu'euro-péen et nord-américain de langue française.

En vingt-cinq ans d'enseignement, de pratiques sur le terrain et de recherche scientifique sur des objets très diver-sifiés qu'a accompagnés, chaque année, un colloque rassem-blant des spécialistes de toutes disciplines, les intervenants du master AGIS sont devenus de vieux amis, et je tiens à les remercier pour toutes ces années qui ont aidé à construire des jeunes et des moins jeunes pour ce qui concerne les formations continues, qui ont permis des échanges fructueux et qui ont favorisé nombre de publications communes comme celle que vous avez entre les mains ; une publication qui sera également la dernière réalisée conjointement par l'Institut de gérontologie sociale et le master AGIS d'Aix-Marseille université.

Nous espérons, en toute humilité, avoir simplement, au cours de ces longues années, contribué à construire dans ce carrefour de disciplines qu'est la gérontologie sociale un sillon de lumière dans un monde d'obscurité.

Il y a maintenant trente-sept ans, jeune thésard, je rencontraï le professeur Marius Audier, cardiologue,

titulaire de la chaire de gériatrie à la Faculté de médecine de Marseille et directeur du centre régional de gérontologie sociale de cette même faculté, ancêtre de l'Institut de gérontologie sociale actuel.

J'étais déjà engagé sur le chemin de ce champ de disciplines, le professeur Audier m'y a définitivement ancré.

Je lui dédie ma vie au service des autres ainsi que ce livre.

Jean-Louis Charlet

*Souffrance et douleur :
du latin au français...
vers l'humain !*

Je ne suis pas nominaliste. Mais je sais qu'il n'existe pas de pensée sans mots et donc que, lorsqu'on veut réfléchir sérieusement sur une question, il est fécond de commencer par une réflexion sur son champ sémantique en s'attachant à l'étymologie et à l'histoire de chacun des termes qui le composent : le mot est la brique avec laquelle on édifie toute construction mentale. Ainsi donc, en manière d'introduction à une exploration pluridisciplinaire du champ de la souffrance humaine, je voudrais partir des mots qui l'expriment en proposant une réflexion sur l'étymologie, et donc sur la signification profonde des termes « souffrance / souffrir » et « douleur ». Peut-être cet apparent détour linguistique nous donnera-t-il un angle d'attaque inédit, en tout cas, je veux le croire, intéressant pour la problématique de notre réflexion sur la souffrance dans toutes ses dimensions : celle des personnes âgées ou handicapées, celle des aidants naturels ou professionnels qui vivent au quotidien cette souffrance en essayant, non sans conséquences sur eux-mêmes

Jean-Louis Charlet, professeur émérite à l'université d'Aix-Marseille et humaniste.

et sur leur propre souffrance, de la diminuer, de la partager, de la sublimer, celle des responsables d'EPHAD, de toutes les structures pour personnes handicapées, ou encore de ceux qui relèvent du maintien à domicile : il faut avoir conscience que nous avons été, sommes ou serons tous des êtres en souffrance physique ou morale.

Nous nous fonderons pour le français sur le *Dictionnaire historique de la langue française* sous la direction d'Alain Rey en trois volumes¹, sur le *Dictionnaire de la langue française* d'Émile Littré², sur le *Grand Robert de la langue française*³ ; et pour le latin, sur *Le Grand Gaffiot, Dictionnaire latin-français*⁴.

Nous partirons du mot « douleur » dont l'étymologie est la plus évidente : le mot latin *dolor(oris)*, qui signifie à la fois la souffrance physique ou morale et l'émotion, la faculté de pathétique, l'expression de la douleur⁵. Le mot est bien vivant, tout comme l'adjectif qui en dérive, « douloureux », et ne pose pas problème ; je ne m'y attarderai donc pas. Mais le verbe français dérivé du verbe latin correspondant, *doleo* (« j'éprouve de la douleur, je souffre, je suis affligé » ou « je m'afflige, je déplore »), à savoir « douloir », « se douloir » (souffrir, ressentir de la douleur : Beaumarchais, *Le barbier de Séville*, II,6 : « j'ai commencé à me douloir dans tous les membres ») n'est plus d'usage : la dernière attestation, littéraire et archaïsante, semble être chez Moréas à la fin du XIX^e siècle. Nous n'utilisons plus guère, ou alors dans la langue littéraire et dans son sens propre, que l'adjectif dérivé de son participe « dolent » (« qui souffre, qui est affecté par une souffrance physique » ; ou « qui exprime la

1. Édition 2006, désormais abrégé en DHLR.

2. Édition intégrale en sept volumes, Paris, Gallimard-Hachette, 1964, désormais abrégé en DLF.

3. Première édition dirigée par Paul Robert, 1951 ; nous citons la deuxième édition entièrement revue et enrichie par Alain Rey, Paris, Le Robert, 1985, désormais abrégé en GRLF.

4. Troisième édition revue et augmentée sous la direction de Pierre Flobert, Paris, Hachette, 2012.

5. DHLF, t. 1, p. 1131 ; DLF, t. 3, p. 267-268 ; GRLF, t. III, p. 653.

douleur » : un langage, un air dolent)⁶. Ainsi, Proust (*Les plaisirs et les jours*, p. 33) parle d'un « corps dolent », alors que dans la langue familière « dolent » signifie « qui se plaint, geignard, pleurnicheur ». On utilise aussi le verbe composé « endolorir » (rendre douloureux), « s'endolorir » (devenir douloureux), essentiellement dans son participe-adjectif « endolori » (où l'on ressent une douleur) : Rousseau, dans *Émile*, parle de « membres endoloris ».

En fait en latin, à côté de *doleo*, existait un autre verbe d'une forme grammaticale particulière qui a disparu en français et dans les langues romanes, le déponent (verbe à forme passive, mais à sens actif), *patior*, *pati*, qui combinait deux notions – et c'est là que la chose devient intéressante pour nous : celle de souffrance et celle d'endurance. En effet, le *Grand Gaffiot* énumère pour *patior*, *pati* les sens suivants⁷ : souffrir, supporter, endurer, éventuellement avec une idée de patience, de résignation, de constance ; subir, être victime de, être atteint de ; dans la langue poétique, se tenir avec persévérance dans tel ou tel état ; souffrir, admettre, permettre ; et enfin, dans la langue grammaticale, il désigne la voix passive (*patiendi modus*), celle où le sujet subit l'action.

On notera que le participe *patiens* (« qui supporte avec constance l'adversité ou les défauts des autres, endurant », ou encore, « qui subit » par opposition à l'« agent », celui qui agit⁸), a donné dans la langue médicale le terme « patient », attesté en ce sens depuis le XIV^e siècle, et que le substantif dérivé *passio* désigne⁹ : l'action de supporter, de souffrir (les chrétiens parlent de la « Passion » du Christ) ; la souffrance du corps, la maladie ; l'affection de l'âme, la passion, les passions ; un accident, une perturbation dans la nature ; dans la langue grammaticale, la notion de « passif », voix « passive » par opposition à la voix « active ».

6. DHLF, p. 1116 ; GRLF, t. III, p. 616.

7. 2012, p. 1140.

8. *Grand Gaffiot*, 2012, p. 1139.

9. *Ibid.*

Mais ici encore, si les mots « patient », « passion » et « patience » (de *patientia*, l'action de supporter, de subir, d'où en français la vertu qui fait supporter l'adversité ou les défauts d'autrui ou, plus généralement, la tranquillité avec laquelle on attend ce qui tarde) sont toujours bien vivants, le verbe « pâtir », emprunt francisé au latin *pati*, a vieilli : il ne s'emploie plus dans le sens d'endurer ou de supporter quelque chose, d'éprouver de la souffrance, emploi encore vivant chez Balzac (*Le cousin Pons*, Pléiade, t. VI, p. 669 : « Il n'y a que les justes qui pâtissent ici-bas¹⁰ »), ni dans celui de « souffrir par manque de, être dans la misère » (Zola, *La terre*, V, 1 : « On doit avoir le courage de pâtir pour d'autres »). Il ne reste guère de vivant que l'emploi de « pâtir de » au sens de « souffrir, éprouver de la peine, subir les conséquences d'une erreur, d'une faute », emploi qui remonte au XVII^e siècle (La Fontaine, *Fables* 2,4 : « Les petits ont pâti des sottises des grands »).

Mais sont toujours vivants deux composés fort intéressants pour notre propos¹¹, qui remontent au latin chrétien de Tertullien (fin du II^e-début du III^e siècle de notre ère) et sur lesquels nous reviendrons : « compatir » (*compatior*, souffrir avec, être touché des maux d'autrui : Racine, *Bérénice* III, 4 : « Je sens qu'à sa douleur je pourrais compatir » ; Voltaire, *Zaïre* 2,2 : « Qui ne sait compatir aux maux qu'on a soufferts ? ») et « compassion » (*compassio*), sentiment qui nous fait compatir, souffrance commune, sympathie (Fénelon, *Télémaque* 5 : « Le peuple touché de compassion pour l'enfant »), mais en gardant l'idée de douleur que le terme « passion » a perdue dans le langage courant.

Chateaubriand, dans les *Mémoires d'outre-tombe* (t. II, p. 65, « avec un air de compatissance »), et Balzac, dans *Le père Goriot*, ont employé le terme « compatissance », que Gide, dans son *Journal* (à la date du 3 juin 1949), juge inutile. De fait, ce néologisme, que Littré considère explicitement comme tel en le définissant comme « caractère,

10. DHLF, t. 2, p. 2610-2611 ; GRLF, t. VII, p. 176-177.

11. GRLF, t. II, p. 751-752.

Les bénévoles à l'œuvre dans les services de soins palliatifs sont tous animés de la même bienveillance spontanée. Ils ne jugent pas, ils ne conseillent pas, ils donnent juste et reçoivent au moins autant, dans un espace où la réciprocité paraît impossible. Ils ne donnent pas seulement de l'amour ; ils soignent, comme ils peuvent, l'insomnie, la douleur, le manque d'appétit, juste avec des mots, voire du silence. Cet échange est une des portes de la vie, il les arrache à la fatigue de la vie, cette mélancolie de vivre à la Spinoza qui aurait atteint tant de gens aujourd'hui. Cet échange nous révèle alors toute la force de notre vulnérabilité, terme plus actuel que précarité, un vrai moteur pour aller vers l'autre. *Do ut des*, je te donne pour que tu me donnes. Cet échange est fait de compassion, cette relation si particulière entre le patient qui souffre et son soignant. Il en naît parfois de la sympathie, ce qui est bien mieux que l'empathie. Il paraît peu probable, en effet, d'entrer dans l'émotion d'un autre (*empathie*) ; en revanche, on peut partager l'émotion de l'autre (*sympathie*).

Armés de sympathie, une arme non dangereuse, nous sommes enfin prêts à percevoir les signaux positifs de la vieillesse. Le vieux a encore sa place dans la société, il a une expérience à apporter, des choses à partager. Certaines entreprises, dont Dassault, hélas fabricant d'armes, l'ont compris. Elles recrutent toujours un jeune au même poste qu'un vieux deux ans avant le départ à la retraite du plus âgé. L'idée est simple : le vieux a acquis une expérience qu'il doit partager avec le plus jeune. Une fois les secrets de la maison transmis, le vieux peut partir ; la société n'a plus besoin de lui. En fait, c'est plus compliqué : souvent, les cadres des grandes entreprises, une fois retraités, s'installent en autoentrepreneur et cachetonnent à l'occasion. Les cadres, ouvriers, anciens fonctionnaires, deviennent aussi souvent de fervents bénévoles dans des causes diverses et variées, et parfois jusqu'à un âge avancé. Repensons à Cicely Saunders, la créatrice du Saint-Christopher's Hospice. Elle a démissionné de son poste de directrice médicale en 1985 à l'âge de 67 ans, mais elle est restée présidente de

l'institution jusqu'à sa mort, à 87 ans. Pendant ses vingt années de retraite active, elle a parcouru le monde pour témoigner de son action, reçu de nombreuses récompenses et elle rédigeait encore un article sur son lit de mort, forcément à Saint-Christopher's Hospice. Saunders prouve qu'on peut enfin parler de personnes âgées sans évoquer Alzheimer ou Parkinson. Si, c'est possible. Il paraît qu'il y a même des pédiatres qui font des conférences sur l'enfance sans parler de la mort. Quitte à déplaire à certains, je ne risque pas grand-chose, seulement 20 % des aidants sont réellement en situation de fardeau. On me répondra que c'est toujours 20 % de trop, nous sommes d'accord. Je répondrai alors que tous les professionnels du secteur gérontologique ne souffrent pas, mais on ne leur demande jamais s'ils sont heureux, épanouis. Comme on a du mal avec les trains à l'heure, ce n'est pas vendeur.

La force du DESS AGIS puis du master a été d'apprendre aux étudiants à écouter la différence. Cette différence, je l'ai apprise en y enseignant. Un étudiant nul en note de synthèse est devenu directeur de maison de retraite, il est bienveillant avec les résidents. Il est pris entre les tableaux Excel qui exigent des chiffres et sa vision de l'accompagnement. Sa mauvaise note à mon évaluation ne l'a pas empêché de devenir un bon professionnel. J'assume nos différences et je les respecte. Faisons de même avec le vieux, le malade, la personne en situation de handicap. Laissons au malade la liberté d'être autre que soi. Refusons les grilles d'évaluation, laissons-nous surprendre par le vieillard que nous serons. Et honnêtement, la vieillesse n'existe pas. Il n'existe pas d'âge officiel, un moment spécifique où l'on se sentirait devenir un vieillard. On reste le même à tout âge, et encore plus une fois qu'on est mort. Pour autant que d'autres se souviennent de nous, deux générations, pas plus.