Conférence-débat - 4 juin 2018

« De l'annonce de la maladie grave jusqu'à la mort… Quels bouleversements pour la personne malade, ses proches, les professionnels de santé ? »

Animée par Marie Frédérique Bacqué,
Psychologue, psychanalyste, Pr. de psychopathologie clinique à l'université de Strasbourg
et Présidente de la Société de Thanatologie

Merci à tous d'être là.

J'ai décidé de prendre le biais du diaporama, parce que j'ai envie de transmettre des choses assez précises. Je ne sais pas si je suis une experte de la question du deuil et de la mort, mais c'est vrai que je travaille sur ce sujet, sur cette thématique très large comme vous le savez, depuis 1985.

A l'époque, j'ai passé mon diplôme de psychologue et j'ai ensuite fait une thèse sur le deuil, sur le processus du deuil qu'on appelle plus communément « travail du deuil ». Mais vous le savez peut-être, beaucoup de personnes « **en** » deuil qui ont écrit sur « **leur** » deuil se sont révoltées contre cette expression qu'elles trouvaient « banalisante », alors que tout deuil est singulier, et qu'elles le trouvaient aussi « obligatoire ». Beaucoup de gens m'ont dit « Mais moi je ne veux pas faire mon deuil ! Il n'est pas question d'oublier ! etc… etc… »

Et j'ai donc essayé de comprendre ce que cela voulait dire le processus du deuil. C'est vrai que si l'on veut survivre à la perte d'une personne aimée, à un moment donné, il va falloir dépasser cette séparation, et être capable d'accepter la vie, seule, ou peut-être de nouveau accompagné, mais en tout cas il y a vraiment, ce qu'on appelle au sens psychique, une

« élaboration », c'est-à-dire, qu'on va accepter la mort, la séparation et qu'on va se dire que désormais, la relation est passée à un autre niveau.

Et vous voyez que quand on perd quelqu'un, la relation ne s'arrête pas. La relation se poursuit mais avec une personne qui elle-même est de l'autre côté, dans un au-delà, dans un ailleurs, on ne sait pas où.

Et cette impuissance nous terrifie à l'avance et c'est cette impuissance qui nous angoisse quand on est en deuil. Mais c'est aussi cette impuissance qui nous permet de vivre comme être humain dans notre société, dans une société dans laquelle justement, on va se confronter à quelque chose qui nous bloque.
Louis-Vincent Thomas (grand anthropologue français, vivant en Afrique, doyen de l'académie de Dakar) disait : « L'homme achoppe toujours sur la mort ». C'est-à-dire que la mort est une sorte de verrou qu'il ne peut dépasser, et même si aujourd'hui, vous entendez parler de l'entreprise Google qui veut « donner la mort à la mort », je cite, on sait très bien que cette idée de chasser la mort de l'humanité, et même de la planète n'est pas si « pacifiante » que ça, et qu'elle est vraiment très risquée.

Pour reprendre ce que m'a demandé JALMALV, on va travailler sur plusieurs niveaux.
D'abord sur **la question de l'annonce d'une maladie grave,** et pour travailler beaucoup avec des patients atteints de cancer, j'ai évidemment depuis longtemps réfléchi à cette question et j'ai même écrit un livre sur l'annonce de cancer. Parce que je trouvais tout simplement que cette annonce était souvent brutale, violente, et parfois même, traumatisante. C'était ce que disaient certains patients.

Donc je me suis dit qu'il était vraiment important de comprendre ce qui se passait, et pour cette conférence, j'ai décidé de commencer là, c'est-à-dire au moment où quelqu'un, souvent un médecin, va nous annoncer que nous avons une maladie grave.
Alors évidemment, ce n'est pas un moment où on est particulièrement bien. C'est même un moment qui peut induire l'idée qu'il y avait un avant, « Avant j'étais heureuse, j'étais légère, je pouvais même être insouciante, et maintenant, j'ai un cancer. Qu'est-ce qui m'arrive ? J'ai la mort en moi. »

Je parle à la 1ère personne, parce que justement, c'est très important que chacun de sa place, puisse s'identifier aussi à ce que ressent, à ce que reçoit l'autre.
Et ce d'autant que cette indentification est contradictoire avec certains métiers. J'anime des groupes de médecins généralistes, et aussi d'internes en médecine, ces jeunes médecins ou ces médecins plus âgés, me disent : « On ne peut pas fonctionner si on s'identifie aux malades ». Et c'est vrai, ils ont raison. Je leur dis : « D'accord, mais ce qui est important, c'est de pouvoir percevoir les tendances et même l'identification inconsciente, parce que cette identification, je peux en avoir conscience, quand je dis "je", "j'ai un cancer" etc… »
Mais, en fait, il y a toujours une part inconsciente qui jaillit. Et cette part inconsciente est présente aussi bien chez les médecins que chez les soignants, que chez les bénévoles. Et souvent les bénévoles d'associations ont fait plus de travail sur eux-mêmes, que, hélas, les médecins et que les soignants. Donc, vous le verrez un petit peu plus tard, j'aborderai ce sujet. Je poserai la question de soigner. Soigner en se « mettant à la place parfois », ou au

moins en reconnaissant « qu'on est à la place ». Soigner en se disant « Là, justement, je me sens mal à l'aise parce que je me mets à la place de ce patient ». À mon avis, c'est de cette manière que chacun devrait fonctionner.
C'est-à-dire que pour travailler en étant proche de malades graves, pour être soignants, médecins, pour être bénévoles d'associations, et bien, il faut d'abord prendre conscience de ses propres mécanismes, de ses propres processus psychiques.

J'ai été Directrice de l'association « Vivre son deuil » à partir de 1995, et là, bien sûr, j'avais à m'occuper de nombreux et surtout de nombreuses bénévoles qui venaient se former à l'animation de groupes d'endeuillés. Souvent, pendant ces formations, ces futurs animateurs disaient « En fait, c'est très usant. En sortant de ces journées, je suis vidé. Et parfois même j'ai peur, et même parfois je projette sur ma famille le deuil » .Tous ces phénomènes étaient exposés littéralement dans des groupes de « supervision » que nous avions mis en place et à ce moment-là on se disait, « on fait ce qu'il faut ». C'est-à-dire que par la supervision des situations difficiles, nous progressions chaque jour dans nos défenses face à la mort et c'est tout à fait normal de s'en défendre, bien entendu. Et nous progressions chaque jour aussi, face au processus que nous vivions dans notre chair, tout simplement, qui est le processus du vieillissement progressif mais aussi de la maturité progressive, et comme disent les Québécois « de la croissance progressive » jusqu'à la fin.

Donc ça, ce sont des éléments de discussion que j'aimerais plus souvent partager, en particulier avec les corps médicaux et soignants. Alors aujourd'hui, le leitmotiv, c'est : « Je n'ai pas le temps » « je n'ai pas le temps de me former », « je n'ai pas le temps de participer aux groupes » « les groupes de parole, non, j'ai encore des urgences… » etc… et nous sommes actuellement, vous le savez très bien, dans une crise, dans une véritable crise en tout cas de l'humanisme, puisque aujourd'hui la fonction publique, soignante, hospitalière est vraiment largement remise en cause. Elle n'est plus si tranquille que ça puisqu'on observe des suicides au sein même de la fonction publique, ce qui est quand même très inquiétant. Par ailleurs, il y a eu également une prise de conscience – vous en avez toutes et tous entendu parler – de phénomènes comme le « burnout », le fait de se brûler les ailes devant la souffrance, le deuil, et la mort. Tous ces phénomènes, je les relie ensemble, toujours à travers le phénomène de cette capacité à aborder le deuil, la séparation et la mort.

En fait, tout est relié et simplement, la seule chose que j'aimerais bien vous transmettre, c'est qu'à travers la prise de conscience et le travail sur soi de tous ces phénomènes et ces processus, on va pouvoir avancer et donc se consacrer à l'aide d'autrui, car effectivement, si nous sommes ici, c'est bien que nous avons l'intention d'aider.

Alors, pour ma part, dans ma fonction de professeur, « j'aide » et j'ai la responsabilité de jeunes qui ont envie de se former à la psychologie, à la médecine, puisque je travaille aussi à la fac de médecine, donc ça c'est une 1ère responsabilité.
Au niveau de ma fonction associative, je travaille dans une association qui s'appelle « Nos tout-petits d'Alsace » qui prend en charge des parents qui ont perdu un bébé, autour de la naissance. Donc, avant j'étais à « Vivre son deuil » où j'ai beaucoup animé de groupes d'endeuillés, et maintenant, je me suis restreinte aux endeuillés parents, jeunes parents.

Sinon, je travaille également en psychiatrie, et là, j'anime des groupes de personnes bipolaires, des personnes qui ont une maladie psychiatrique que vous connaissez certainement toutes et tous, qui est constituée d'une série, d'une alternance d'états maniaques, d'excitation, d'euphorie excessive, voire de délire, et d'états mélancoliques de dépression grave. Malheureusement, ces épisodes donnent lieu souvent à des tentatives de suicide… On a beaucoup de nos malades qui se suicident hélas.

Ici aussi, j'aborderai la question de la mort et aussi de cette animation que nous faisons et qui, finalement, nous permet de les maintenir en vie, puisque par identifications successives, en groupe, (en très grand groupe parfois, puisque nos groupes sont allés parfois jusqu'à 70 personnes) nous arrivons à échanger librement sur des sujets extrêmes, si j'ose dire. Comme toujours, la fonction d'animation, ce n'est pas juste d'ouvrir grand les vannes des expressions émotionnelles, mais c'est d'essayer justement ce travail de « mentalisation ». Ce terme est relativement nouveau.

La « mentalisation » c'est être capable d'être conscient que j'ai des états psychiques, vous avez des états psychiques. Cette « mindtheory », cette théorie de l'esprit qui permet de se dire que ce n'est pas juste « je pense, donc je suis », ce n'est pas la formule cartésienne, c'est une autre formule qui porte vraiment sur les états émotionnels. C'est-à-dire que je reconnais mes états émotionnels, et je reconnais aussi qu'autrui, celui, celle qui est en face de moi, a également des états émotionnels.
Et vous voyez, si tout le monde avait intégré cette simple formule, je vous assure que nous irions tous beaucoup mieux.
Donc voyez, des choses relativement simples… tout ceci découle vraiment de l' « être ». Ce n'est pas « l'avoir », je ne vais pas « avoir » des mécanismes de défense, « avoir » des formations mais « Je suis quelqu'un qui travaille sur cette question existentielle qu'est la vie, la mort »

Qu'est-ce qui se passe au niveau de l'annonce ? On va juste se centrer sur l'annonce et après on va développer sur d'autres thématiques, comme je vous l'ai dit. Au niveau de l'annonce, aujourd'hui, on a pas mal progressé. Je dirais qu'il y a un petit problème, c'est que tout ce qu'on a pu développer comme connaissances sur la manière d'annoncer la maladie grave a été pris comme de la « Com ». J'emploie ce terme de façon triviale volontairement.
Beaucoup de médecins se sont dit « On va me donner la méthode, donc je vais la suivre » et ils font de la « Com ». Mais comme vous le savez, ça ne marche absolument pas. Si on doit annoncer un cancer, une maladie grave à une personne, par exemple les maladies psychiatriques, je vous rappelle que annoncer une schizophrénie à quelqu'un, une maladie à quelqu'un, ça ne doit pas se faire sur un bout de table ou dans un couloir. C'est très grave d'avoir une schizophrénie et c'est très important pour toute sa vie. Ça ne peut pas être de la « com. ».

Il faut vraiment établir les bases humanistes d'un échange, et même les bases d'une relation. Et c'est vraiment très important que les jeunes médecins, les jeunes internes en médecine générale que je forme puissent se dire « Cette personne-là je vais la revoir, je risque de la

revoir », « je risque d'avoir ses parents qui vont me téléphoner, ses enfants etc… ». « Donc il faut que j'établisse une relation avec elle ».
Voyez, encore une fois, simplissime, et pourtant ceci n'est que rarement appliqué. Sauf chez les médecins qui, comme on dit, « ont de la bouteille », mais moi je m'adresse aux internes de la médecine générale et aux jeunes médecins remplaçants. Je me sens vraiment responsable de leur formation.

Qu'est-ce qui se passe au niveau épidémiologique ? Là, je vous ai mis des choses très simples. Les maladies graves surviennent principalement dans la 2ème partie de la vie, en tous cas c'est ce qu'on se souhaite. Et aujourd'hui, il y a un amalgame qui est fait entre maladie et vieillissement. Et donc quand on demande à un enfant, « la mort c'est quoi pour toi ? », l'enfant va nous dire, « c'est quand on est très vieux et très malade ». Donc cet enfant-là évidemment, risque d'être surpris si son papa est mort au Bataclan par exemple. Ce sont des choses comme ça que j'ai rencontrées personnellement. Des cas qui viennent justement infirmer ces idées toutes faites.

J’ai mis en place un certain nombre de choses toujours très simples, toujours très faciles. D’abord, se demander ce que souhaitent les patients. J’utilise beaucoup l’identification, mais une identification contrôlée. C'est-à-dire, je suis consciente quand je m’identifie à quelqu’un, et bien sûr, j’en tire quelque chose pour l’aider à « être ». J’ai assisté à de très nombreuses annonces diagnostiques de cancer, puisqu’à une certaine époque je travaillais en pneumologie, et j’étais à la consultation des pneumologues, donc j’étais vraiment présente lorsque les pneumologues annonçaient le cancer bronchique, le cancer des poumons… J’ai pu largement réfléchir, avec ces pneumologues, à ce que désiraient les patients.

La majorité, car il y a bien sûr des cas particuliers, la majorité souhaite comprendre, mais comprendre avec des mots faciles, si possible. Il est clair que la leucémie lymphoblastique de type 3, ça va être complexe pour la personne. Mais expliquer par exemple le processus de la cancérogénèse, ça c’est quelque chose qu’un médecin peut faire, qu’un biologiste peut faire, et je dirais même que n’importe qui peut faire s’il le lit dans un ouvrage. Bien sûr actuellement, si on prétend expliquer les thérapies ciblées ou les immunothérapies à des patients, je pense qu’il faut au moins un doctorat de biologie. Vous voyez, ça n’est pas à nous de faire ça, bien évidemment, mais demander en tous cas aux médecins de le faire avec des mots simples, avec des schémas si possible… Là, il y a un autre problème, c’est les ordinateurs. J’ai remarqué, toujours dans le cas de mes enseignements, que beaucoup de médecins utilisaient l’ordinateur pour se cacher derrière. Ils tournaient l’écran et comme ça ils pouvaient dire « Il y a là un nuage de points… vous êtes là dans le nuage de points » et les pauvres patients n’étaient plus du tout en relation.

Donc le 1er principe, c’est se regarder.
Le contact d’œil à œil c’est quelque chose de fondamental dans l’espèce humaine, et dans bien d’autres espèces. Par exemple qu’est-ce qui se passe à l’accouchement ? Et bien si on pause le nouveau-né sur le ventre de sa mère, on va observer ce nouveau-né qui va redresser sa tête et qui va chercher les yeux de sa mère. Et pour toutes celles qui ont accouché, vous savez que c’est évidemment quelque chose d’extraordinaire ; la naissance est extraordinaire effectivement et elle nous confronte justement à ces bases de l’humanité.
Donc, regard dans le regard et pas regard fuyant. Aujourd’hui, en fac de médecine et en psycho, on s’entraîne carrément avec des simulations. On ne fait que ça, on ne fait que des simulations. Il faut vraiment jouer le rôle du malade. Il faut le jouer pour se rendre compte de ce qu’il ressent.
Les enseignements ont changé. Ce n’est plus du tout des enseignements où on a une conférence magistrale. Aujourd’hui, vraiment, on fait de l’entraînement dans des studios d’enregistrement, on s’enregistre, on se regarde avec des caméras.
Et je pense que c’est une bonne façon de faire, mais attention, ceci ne palie pas, ne vient pas à la place de l’expérience bien évidemment.

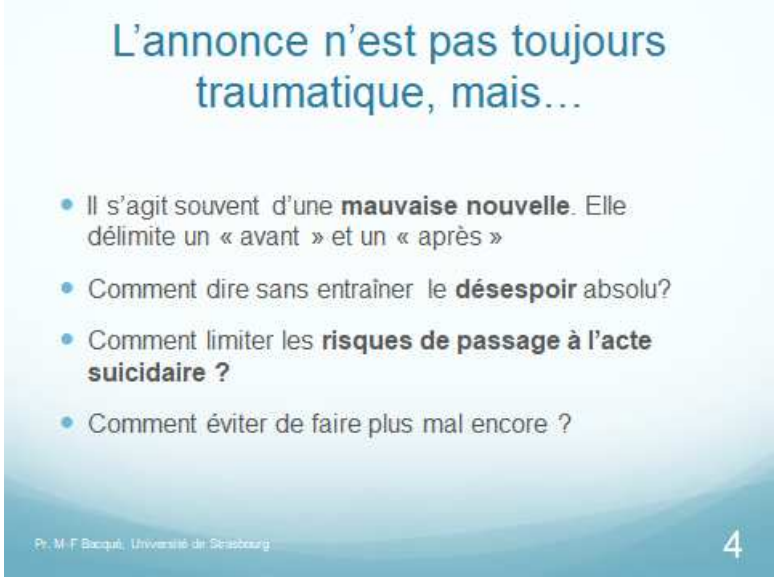
Donc le regard, le langage, des mots si possible moins difficiles, la singularisation de leur cas, parce que là c’est vraiment effroyable que d’entendre un médecin qui vous dit « Ne vous inquiétez pas, vous allez avoir la chimio, de toutes façons, on a juste 20% d’échappement à la chimio » « ne vous inquiétez pas, dans 80 % des cas… » et alors, évidemment, les personnes sont effrayées, parce qu’elles disent « Mais et si je ne fais pas partie des 80 % ».

Comprendre, c'est ce que demandent les patients et aussi conserver l'espoir… Je vais prendre les maladies les plus graves, les cancers du pancréas, de la tête du pancréas… Ce sont des cancers qu'on ne sait pas encore très bien soigner. Bien sûr il y a des chimiothérapies, des traitements, mais on sait que malheureusement, ces cancers sont souvent mortels. Et bien là, même dans de telles annonces, parce qu'il est nécessaire de dire à une personne qu'elle a un cancer de la tête du pancréas, on est obligé quand même de conserver l'espoir, de lui dire, « De toutes façons, je serai là, je serai avec vous ».
Longtemps, dans les années 70, dans l'époque d'industrialisation de la médecine, on a cru que les médecins étaient interchangeables, et c'est la même chose pour les infirmières et les aides-soignantes. C'est terrible de dire, « Est-ce que je vais vous retrouver demain ? », et l'infirmière qui dit « Non, demain j'ai congé et après je pars en vacances ». Bien sûr, c'est sa vie, mais c'est important de pouvoir nouer une relation, surtout quand on a une maladie grave bien entendu, je ne parle pas d'un problème de jambes, qui est temporaire. Je parle de la maladie grave, donc il est nécessaire, mais ça existe déjà bien évidemment, qu'il y ait des infirmières de référence, qui ne sont pas interchangeables avec d'autres infirmières. Et ceci est valable bien sûr pour les aides-soignants et tous les autres soignants.

La 2ème chose que demande le patient : **Participer à l'orientation thérapeutique.**

Les patients, aujourd'hui, les personnes, vous, moi, souhaitent un maximum d'autonomie, donc souhaitent aussi parfois, prendre des décisions, en tout cas choisir. Ces choix sont très difficiles puisque souvent, vous avez la qualité de vie qui vient balancer la quantité de survie. Et là c'est extrêmement difficile de choisir entre une survie de bonne qualité, avec moins de perfusions, moins de venues à l'hôpital etc… ou une chimiothérapie comme on dit, extrêmement agressive. Déjà ces termes dans la bouche des médecins, je trouve ça relativement dangereux (une chimio qui va faire perdre les cheveux, faire maigrir…). Bref, beaucoup de patients souhaitent vraiment participer.

Et enfin, dernier point, retrouver la vie d'avant.
Alors ça c'est quelque chose qui est très difficile puisque souvent la frontière de la maladie fait basculer dans une autre vie… Il faut donc être aidé à accepter que cela ne soit pas le cas. Car là, ce genre de situation est souvent omis par les médecins. C'est-à-dire, qu'ici, il y a un travail d' « habituation » et d'acceptation de quelque chose de nouveau.
Et ça, ça reste souvent tu par les médecins.



L'annonce : déjà ne pas en faire quelque chose de systématiquement traumatique. Non, toutes les annonces ne sont pas traumatiques. Une annonce bien faite, bien vécue nécessite un suivi, c'est-à-dire que si on est médecin, ou infirmière, infirmier, on doit demander à la personne comment elle se sent depuis l'annonce. Est-ce qu'elle a ressenti des effets après l'annonce ? Si l'annonce a été traumatique, les effets vont être simples. Ce sont des effets post-traumatiques tels qu'on les connaît avec des reviviscences, par exemple : « Je ne peux plus passer dans ce couloir parce qu'aussitôt j'ai une angoisse qui me tombe dessus, parce que c'est à l'issue de ce couloir qu'on m'a annoncé mon cancer » ou bien « Je ne peux pas supporter la sonnerie de mon téléphone, parce que, au moment où le médecin me faisait l'annonce de ma maladie grave, c'était cette sonnerie ». Ça ce sont des phénomènes post-traumatiques. Ce sont véritablement des reviviscences tout simplement. Sans parler bien sûr de l'angoisse et de la dépression. Donc vous voyez qu'une mauvaise nouvelle, puisque l'annonce de la maladie grave est souvent une mauvaise nouvelle, et bien ça doit être suivi longitudinalement.

Sachez quand même qu'il y a parfois des annonces, alors que ce ne sont pas des bonnes nouvelles, qui provoquent des soulagements. Par exemple, quand on sait enfin, quelle est la maladie qui provoque tels ou tels symptômes qu'on ignorait. Par exemple, pour le cas des malades bipolaires, ils nous disent souvent : « Au moins je suis contente, maintenant, je suis bipolaire » « je sais ce que j'ai » « j'ai une identité et ce n'est pas une étiquette » « ça faisait 10 ans que je me demandais si je n'étais pas bipolaire, maintenant, je le sais ».

Donc ce n'est pas forcément un traumatisme, pas forcément une mauvaise nouvelle. Maintenant, les médecins comment vont-ils dire, sans entraîner le désespoir, comment vont-ils dire sans entraîner le passage à l'acte suicidaire ? Vous voyez que toutes ces questions ont longtemps retenu les médecins de dire. Et d'ailleurs, le code de déontologie médicale était ambigu sur cette situation.

Je dirais que maintenant, on a pas mal progressé à la fois sur le plan juridique et sur le plan psychologique, mais on a encore pas mal de progrès à faire, surtout pour éviter de faire plus de mal.

Qu'est-ce qui se passe quand on tombe malade malheureusement ? On le sait bien, on est dans une société occidentale. Si on était en Inde, j'aurais un discours tout à fait différent. Mais dans notre société « western-society », dans notre société occidentale, la santé, c'est une valeur. C'est « the » valeur, c'est la valeur la plus importante, et le vrai problème, c'est que on ne se rend pas bien compte de ce que c'est que cette santé.
Car en effet, c'est seulement quand elle disparaît, qu'on la regrette. Mais sinon, quand on est en pleine santé, finalement on n'y tient pas spécialement parce qu'on n'en a pas conscience. Donc c'est un bien volatil, c'est un bien inconsistant, tant qu'on la possède. La santé est quelque chose d'imperceptible et elle est définie par son négatif, c'est-à-dire, l'absence de symptômes. Je suis en santé, je n'ai pas de symptômes, donc tout va bien.

Quelles sont encore les caractéristiques de la santé ? La santé est souvent associée à la jeunesse, elle est associée à l'autonomie, à la liberté, à la maîtrise, au contrôle. Elle est souvent assimilée à une qualité morale. Les gens qui ont souvent mauvaise santé, on s'interroge, sur eux. Ça date du 19ème siècle. Dans le milieu industriel, dans les grandes villes où il y avait des foyers de tuberculose, on pouvait assimiler les tuberculeux à des gens pauvres, d'une hygiène douteuse etc… Donc on est porteur de représentations assez caricaturales sur la santé et sur la maladie.
Aujourd'hui, c'est vrai qu'être en santé, c'est être tout puissant. Je regardais récemment dans le « Monde », un article sur les députés. Pour être député, pour passer des nuits et des nuits à formuler des amendements, à étudier des lois, bien il faut être en santé. Et donc ceux qui n'ont pas la bonne santé, ils vont perdre leur place, ils ne pourront pas parlementer, comme c'est leur fonction.

L'annonce mène à l'alliance thérapeutique. Ça c'est quelque chose qu'on peut tout à fait dire à un médecin, à un infirmier, à un soignant, c'est qu'aujourd'hui, l'alliance thérapeutique fait partie du soin. Et ça c'est fondamental. Regardez l'effet placebo, regardez la polémique qui a lieu actuellement sur l'homéopathie. On veut dé-rembourser les médicaments homéopathiques, cela signifie que l'effet placebo est considéré comme quelque chose que l'on ne peut pas évaluer. Or, en fait, si ces médicaments produisent un effet placebo, ils ont quand même une valeur, puisque pour tous les médicaments, on a au moins, à peu près, 30 % d'effet placebo. Mais attention, il s'agit d'une moyenne sur tous les médicaments. Par exemple pour les anticancéreux, l'effet placebo est beaucoup plus réduit, hélas. Ce serait merveilleux si on avait 30 % d'effet placebo. Mais ça n'est pas le cas. Mais en tous cas, pour les autres médicaments, il faut penser à cet aspect, et c'est donc l'alliance thérapeutique qui produit l'effet placebo.

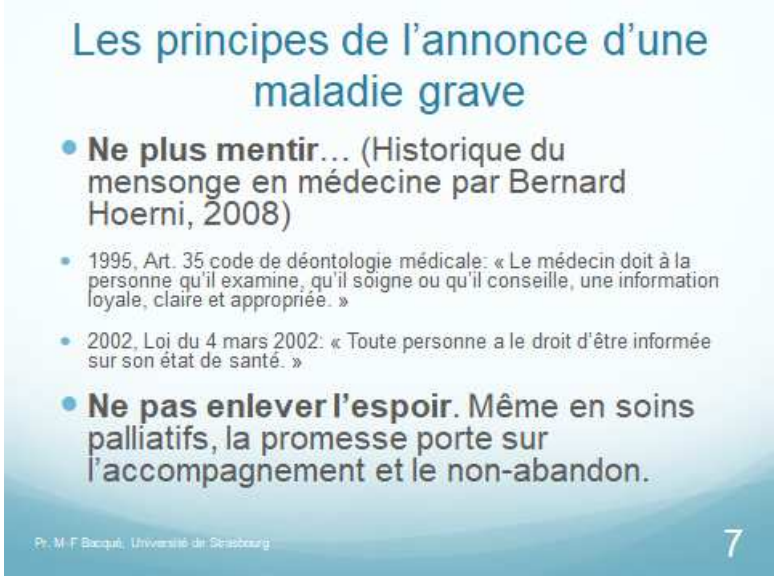
Quand on rencontre un homéopathe, il vous écoute, et c'est vrai qu'il donne beaucoup plus de temps qu'un allopathe. Et donc son écoute va être thérapeutique. Et c'est franchement dommage que les allopathes finalement ne donnent pas autant de temps à leur patients, car au moins, ils donneraient peut-être moins de médicaments.
L'homéopathie est constituée de médicaments à dilution infinitésimale, au point qu'il n'y a même plus une molécule dans le produit. Alors qu'est-ce qui marche ? Ce n'est pas juste la pilule bleue ou la pilule rouge, c'est bien l'alliance thérapeutique. Et cette alliance thérapeutique, en tant que psychothérapeute, nous aussi nous l'utilisons. En psychanalyse, nous aussi on utilise l'alliance thérapeutique et on la fait reposer sur un cadre. Vous voyez, le cadre classique freudien, le divan où la personne va s'allonger, où elle va se détendre, où elle va se relaxer, où elle va être plongée dans une lumière faible qui va lui permettre d'atteindre l'état de relaxation qui mène au rêve, ou au moins à la rêverie… tout ce dispositif est là pour créer l'alliance thérapeutique.

Alors, il est évident que si je suis en réanimation, par exemple avec des spots partout, des sonnettes, des images effrayantes, l'alliance thérapeutique est très faible. Sauf si évidemment, il y a des soignants, des médecins qui sont avec ce regard dont j'ai parlé tout à l'heure, avec cette écoute, avec cette « contenance ». C'est un terme psychanalytique, mais c'est une « contenance psychique » dont je parle. Il s'agit du « holding de Winnicott», c'est-à-dire que je peux saisir l'esprit d'autrui dans mon esprit. C'est figuratif, ce que je dis, mais c'est une manière d'apporter la paix à autrui et de contenir son esprit dans mon esprit. Et ça je suis sûre que vous le faites tous, vous l'avez senti au moins une fois, quand il y a quelque chose qui se passe avec autrui.

On se dit que c'est formidable, on a l'impression de communiquer, on n'a même pas besoin de se parler, c'est formidable, eh bien là c'est de la « contenance », ça existe, c'est validé, c'est scientifique.

L'annonce doit être considérée comme un acte thérapeutique. Ça il faut le dire aux médecins, car à chaque fois que je leur dis ça, ils découvrent, ils sont carrément étonnés. « Ah bon ? C'est un acte thérapeutique ? Mais alors si c'est un acte, est-ce que c'est payé par la Sécurité Sociale ? » Il y en a qui sont très pragmatiques. Et je leur dis « Bien oui évidemment, c'est un acte qui nécessite un long entretien, qui parfois nécessite de parler avec la famille etc… ».
C'est un acte thérapeutique.
Par exemple en Suisse, puisqu'on est juste à côté, vous savez qu'en Suisse, il n'y a pas d'actes médicaux, mais, par contre, tout est évalué à partir du temps passé. Et donc une annonce de maladie grave, c'est beaucoup de temps passé, et donc ça « vaut plus cher » au niveau de la consultation médicale. Ce n'est pas moi qui invente tout ça. On le voit bien dans certains pays, c'est tout à fait reconnu.

L'annonce de la maladie grave, c'est le début de la relation thérapeutique, et il n'est pas question de résumer cette annonce à un choc émotionnel qui pourrait conduire à un refus de traitement. Ça c'est vraiment la chose la plus grave qui soit, c'est la perte de chance, d'un patient, parce que l'annonce de sa maladie a été mal faite et qu'il a été terrorisé, terrifié, qu'il a perdu confiance, et qu'il préfère s'en aller. C'est vraiment une situation gravissime. Ça arrive très rarement, je vous rassure, mais quand même, il faut y penser.

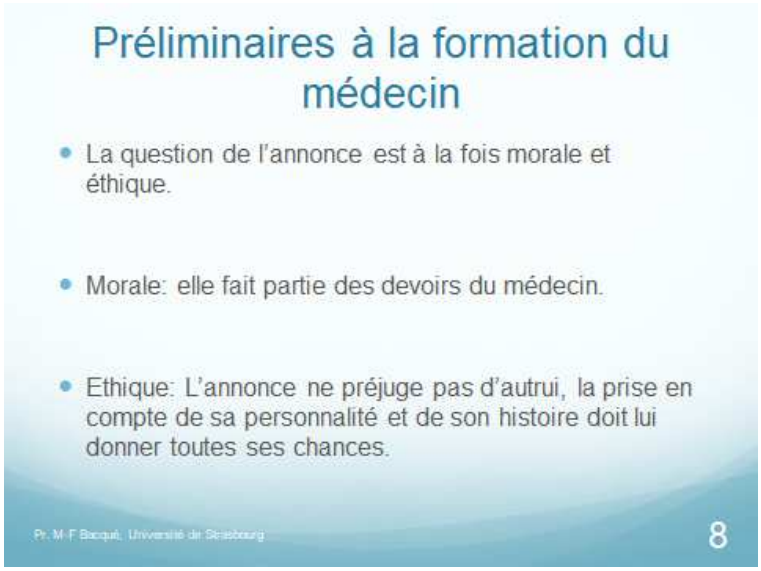


Donc les principes, j'y reviens, je les ai pris chez Bernard Hoerni qui est maintenant à la retraite, mais qui est un cancérologue de Bordeaux et qui était le premier à écrire « L'historique du mensonge en médecine ». Vous imaginez ce que cela signifie pour un médecin d'écrire cela ; ce livre en 2008, parlait bien sûr du code de déontologie médicale de 1995, article 35, « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée ».
Et bien sûr à la suite de tout ça, parce que c'est toujours intéressant de voir comment le droit change, comment les lois changent et on en parlera pour les lois Léonetti et Claeys-Léonetti, à la suite de cela, on voit apparaître en 2002, la fameuse loi sur les malades « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ».

Principe médical des soignants :
Ne plus mentir, plus question de mentir aux patients, mais autre contre-balancement, ne pas enlever l'espoir même en soins palliatifs, parce que là, nous rencontrons souvent des patients qui arrivent et on ne peut pas dire si oui ou non ils disent la vérité ou s'il s'agit d'un mécanisme de défense. Ils sont souvent dans une forme de déni de l'idée des soins palliatifs, or pour la majorité de ces unités de soins palliatifs, le séjour moyen est rarement prolongé au-delà de 3 semaines même s'il y a des gens qui sortent des soins palliatifs et qui rentrent chez eux. Ça existe mais c'est rare.

Ne pas enlever l'espoir consiste à dire, à accueillir le patient en soins palliatifs et à lui dire « Vous êtes en soins palliatifs ». « Votre maladie aujourd'hui ne peut plus être soignée mais nous allons tout faire pour endiguer les douleurs, travailler avec vous sur d'éventuelles souffrances, communiquer avec votre famille, etc… ».Et si le malade dit « Je viens là pour mourir, ici c'est l'abattoir » (je cite des paroles de malades) et bien là, on va reprendre les choses : « Abattoir, vous êtes déjà allé dans un abattoir ? »… des choses comme ça.
Il faut approfondir : souvent, les gens parlent d'eux-mêmes avec un ton qui est extrêmement violent et qui exprime la violence qu'ils subissent. Vous avez tous et toutes déjà entendu des patients dire « Je suis ici, on va me faire crever comme un chien » On entend cette expression « Crever comme un chien » ça m'a beaucoup frappée parce que je l'entendais souvent quand j'étais en soins palliatifs. Ce genre d'expression doit être absolument repris. « Crever comme un chien ? Qu'est-ce vous entendez par là ? » On va reprendre l'expression et essayer de savoir. Souvent, après que le malade ait lâché cette phrase violente, pour faire violence, pour provoquer de la violence, je peux lui dire : « Voyez, ce que vous m'avez dit, j'ai trouvé que c'était très violent. Est-ce que vous-même, vous ressentez de la violence ? » Là aussi, toujours pareil, des choses, pas emberlificotées qui permettent de comprendre pourquoi la personne a été violente, pourquoi elle m'a dit des mots violents… « Unité de Soins Palliatifs = abattoir », c'est quand même très, très violent !
Donc je veux savoir pourquoi elle m'a dit tout ça. Et très souvent, quand on n'est pas terrorisé par tout ce qu'elles viennent de dire, les personnes malades vous décrivent qu'elles-mêmes ont vécu une violence atroce et qu'elles avaient perdu espoir.

Donc, même en soins palliatifs, l'espoir porte sur l'accompagnement et sur le non-abandon. « Non je ne vous abandonnerai pas » « on ne vous abandonnera pas, on sera toujours là, pour vous à n'importe quelle heure de la nuit. C'est compliqué, mais on essayera ».



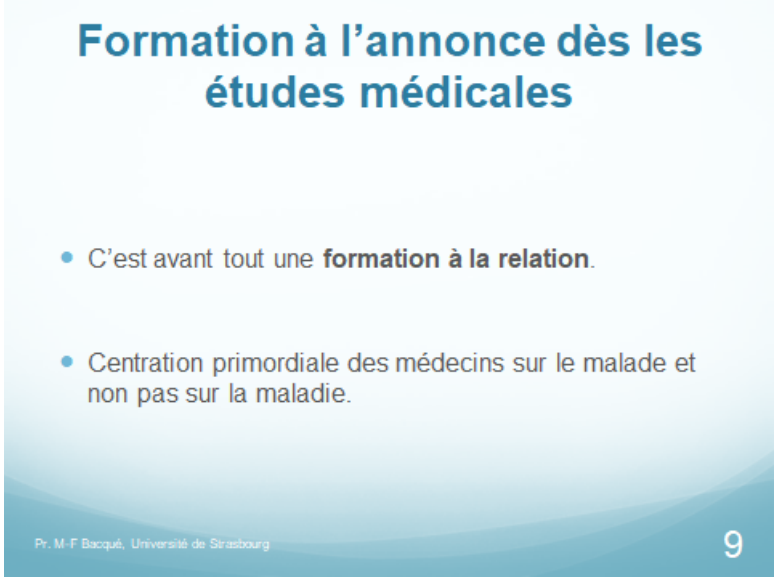
Dans les préliminaires à la formation du médecin : des choses très simples. Il n'y a pas forcément des médecins dans la salle, mais on travaille tous plus ou moins avec des médecins, donc c'est important

de le savoir. La question de l'annonce de la maladie grave, est à la fois morale et éthique. Morale, parce qu'elle fait partie des devoirs du médecin et éthique parce que justement, elle doit appliquer les principes éthiques.
Les principes éthiques ils sont simples, vous les connaissez. Il y en a 4 que vous devez savoir par cœur :

- Le principe d'autonomie
- Le principe de bienfaisance
- Le principe de non malfaisance
- Le principe d'équité.

Nous tous qui travaillons avec des personnes vulnérables, nous devons appliquer ces principes. Ne pas faire de mal. Faire du bien si possible. Rendre la personne indépendante, non dépendante de nous, et enfin, nous protéger nous-mêmes par l'équité, c'est-à-dire en ne donnant pas tout à une seule personne, mais en réservant du temps et de l'énergie pour les autres. Ces 4 principes, on doit les employer tout le temps. Ils doivent être dans notre tête en permanence, parce qu'il n'y a que comme ça que l'on peut bien travailler, même dans les situations les pires, vraiment les pires, et je vous assure que j'en ai connues pas mal.

Morale, éthique, l'annonce ne préjuge pas de la personne que le médecin a en face de lui. Il doit prendre en compte sa personnalité, son histoire et lui donner toutes ses chances. D'où l'histoire de « perte de chance ». Si un médecin traumatise un patient en lui annonçant son cancer, il lui fait perdre des chances et c'est très grave. Et là, je voudrais quand même dire que nous sommes en alliance thérapeutique partagée. C'est-à-dire qu'on ne peut pas non plus tout faire absolument reposer sur le médecin. Je dis ça aussi pour les médecins, parce que les jeunes médecins que je forme me disent « C'est écroulant, ce métier, on est écroulé par les responsabilités ». Je leur dis, « Mais avant d'être écroulé, faites appel aussi à des collègues, vous avez d'autres médecins qui peuvent peut-être vous aider, vous avez surtout votre équipe, votre équipe soignante, et elle peut partager plein de choses avec vous ». Ça permet plus d'équité dans l'équipe soignante et même les bénévoles, ça j'en parlerai tout à l'heure, pour moi ils font partie de l'alliance thérapeutique.



La formation à l'annonce, elle doit avoir lieu bien sûr dès les études médicales. C'est avant tout une formation à la relation, et bien sûr les médecins doivent se centrer sur le malade et non pas sur les maladies. Mais pour des raisons scientifiques, on a toujours voulu que les médecins encensent la

faculté. C'est elle qui leur a donné les connaissances, la science, etc… et aujourd'hui, c'est encore pire, puisque la majorité des médecins hospitaliers doivent faire des masters en science. Il y en a quelques-uns, je vais vous étonner, qui font des masters et même des thèses en psychologie. Il y a en a quand même, c'est bien ! Mais la plupart font des thèses en biologie. Ils deviennent de plus en plus scientifiques, comment voulez-vous qu'ils s'occupent des patients ?

Je leur pose souvent cette question : « relation ou communication ? ». Effectivement, ils ont besoin d'être formés à la relation. Et cette formation à la relation, elle se vit. Ce n'est pas un truc qu'on apprend dans les bouquins, ça se vit. C'est pour ça que je vous ai parlé des simulations tout à l'heure. Et, avec les médecins « avancés », j'organise « des groupes Balint ». On le fait aussi à Besançon, j'ai déjà participé à un congrès Balint ici et je sais qu'il y a des animateurs de « groupes Balint ». Balint, c'est le nom d'un psychanalyste hongrois qui a créé cette idée géniale qui consiste tout simplement à se réunir en groupe et à parler d'un cas.

Le groupe de médecins, va parler d'un cas difficile en général, et ce cas va servir de « matériau de pensée » aux autres médecins. Cette méthode, on l'emploie aussi avec les infirmiers, infirmières, avec les aides-soignants bien entendu. On l'emploie également avec les professeurs des collèges, justement parce qu'ils sont soumis à beaucoup de violence. Et je l'emploie depuis peu avec des magistrats qui eux-mêmes sont soumis à une très grande violence.
Ils sont insultés par des prévenus, des familles, ils sont propulsés sur des scènes de crimes. Parfois la police ne prend pas de gants et ils restent tous seuls. Ils sont complètement isolés. Les groupes Balint de magistrats fonctionnent exactement comme les groupes de médecins. Il y a une quinzaine de magistrats qui sont là, l'un d'entre eux ose prendre la parole (parce que c'est très difficile de prendre la parole, beaucoup plus pour les magistrats que les médecins) ose prendre la parole et raconter son cas, un cas qu'il a très mal vécu. Et franchement, ça fait avancer tout le monde. C'est magnifique.

Il faut se former à l'annonce, et il faut tout simplement se former à la relation.
Quelle est l'éthique de la relation ? Ça, ça s'applique à tout le monde. Ceux qui sont là savent très bien de quoi je parle.
1 : faire de l'écoute de soi, un préalable à l'écoute de l'autre. « Comment puis-je prétendre écouter les autres si je ne m'écoute pas moi-même, ou si moi-même je n'ai pas été écouté ? ».
C'est une grande logique, et vous allez tout de suite reconnaître une logique psychanalytique derrière cette idée. Oui les psychanalystes en général, ont bien conscience que si eux-mêmes n'ont pas fait cette démarche personnelle de psychanalyse personnelle, ils ne risquent pas d'aider autrui. Ça c'est tout à fait évident. Mais je vais plus loin, je pense que si on veut être un bon soignant, un bon médecin, un bon bénévole, il faut aussi avoir bénéficié de cette écoute, et au moins s'écouter soi-même.

2 : le non jugement, la reconnaissance de ses propres émotions.
Ce sont les bases de l'échange.

3 : l'acceptation de la singularité et de la subjectivité d'autrui, ça c'est extrêmement difficile, parce que souvent, la tendance, c'est la généralisation. « Il ressent ça,… tout le monde ressent ça ».
Ce sont des choses qu'on peut écouter à l'intérieur de soi, mais il faut le travailler, l'équité de traitement dont je parlais.

4 : enfin, très important par rapport au burnout, il faut observer les limites de son investissement. Et souvent chez les soignants, mais chez les médecins, c'est effroyable aussi, je parle des médecins réanimateurs, anesthésistes et des médecins généralistes qui sont le plus touchés par le burnout…

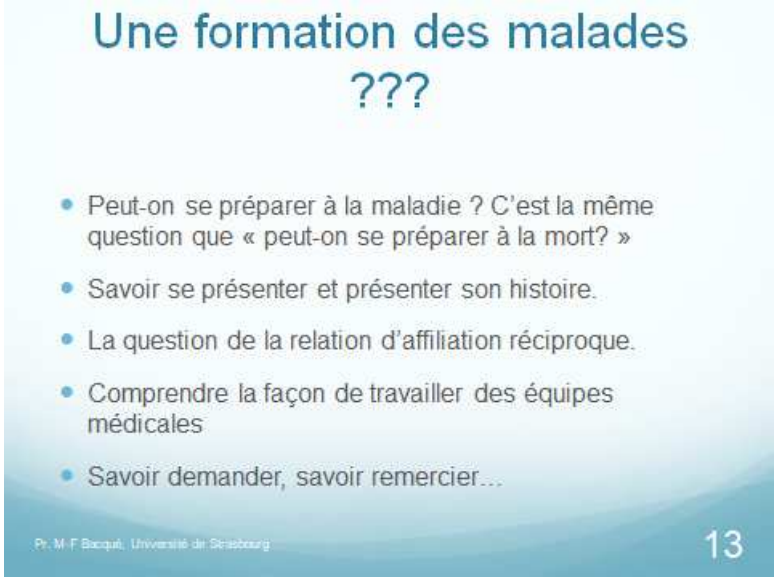
Tous ces gens-là, médecins, aides-soignants… voient bien qu'il y a un axe, l'axe du travail, et ils voient les modifications de la relation. D'un côté, il y aurait l'indifférence au patient, ça c'est un signe de burnout, et de l'autre côté, il y aurait l'épuisement parce qu'on prend tout ce que nous apportent les patients. Çà, il faut être capable de le repérer pour soi. « J'en fais trop, là je vois bien que, en ce moment, je prends tout ». On peut le voir quand on travaille en unités de soins palliatifs, en EHPAD… On voit bien qu'on est très ralenti. C'est parce qu'on passe beaucoup de temps auprès des patients. Mais c'est un temps complètement inutile. On est là, on papote, mais en réalité, on n'a pas vraiment une relation. Ce qui est intéressant quand on a cette formation, c'est que justement, on est capable

de distinguer ce qui est un papotage « il faut beau aujourd'hui, il n'a pas plu…, il y a de l'orage… » Et ce qui est vraiment une parole profonde. Ça, ça s'apprend vraiment, c'est un apprentissage.

Donc, question posée aux médecins : le médecin est-il un technicien ou un humaniste ?
Il y a beaucoup d'études qui ont été faites là-dessus, il y a une corrélation inversement proportionnelle entre technique et relation. Plus le métier est technique, moins il y a de relation. Vous le savez très bien pour ceux qui travaillent en réanimation par exemple. Mais en même temps, dans les EHPAD, il n'y a pas de technique puisqu'il s'agit surtout de faire des toilettes pour des personnes très, très âgées ou de les faire manger, ça n'est pas technique tout ça. Là c'est la routine, c'est encore autre chose. La routine vient aussi croiser la technique, et hélas, plus il y a de routine, et moins il y a de relation également.

À l'inverse, l'approche globale, par exemple, le médecin généraliste qui serait quelqu'un de bien formé, a une approche diachronique, ça veut dire sur toute la vie. Le médecin généraliste connaît en général un patient, il connaît sa famille, il l'a connu tout petit, il a connu ses parents, parfois même ses grands-parents, surtout le médecin rural bien évidemment. Et c'est vrai que les médecins généralistes ont une approche non seulement globale mais ils ont presque une approche sociologique des patients.

Il y a des auteurs, des sociologues qui se sont intéressés à cette approche sociologique, des médecins, et le problème, c'est que les médecins ont des visions d'autrui qui sont bourrées de préjugés, qui sont terribles « Celle-là est instit', elle est prof, alors surtout pas de prof, ça c'est épouvantable. » « Un prof qui a un cancer… c'est l'horreur, il va nous embêter comme tout » etc…
Donc beaucoup de choses pleines de préjugés, et il faut casser ça. Les groupes, c'est fait pour ça, ça permet de casser les préjugés.



Après avoir formé les médecins, je me suis posé la question suivante : est-ce qu'on peut former aussi les malades ?
En ce moment, il y a plein de choses qui se passent. Il y a une université des patients à Paris. Ça va se diffuser partout. L'idée, c'est qu'il y ait des « patients experts ». Qu'il y ait des patients qui puissent échanger avec les autres patients, parce qu'eux ont la même maladie, qu'ils peuvent témoigner. On parle de patients « partenaires ». Dans notre grand groupe de personnes bipolaires (cela fait 8 ans que le groupe existe, tout le monde peut venir) il y a beaucoup de passages… Ce qui est extraordinaire c'est qu'il y a des gens qui viennent depuis 8 ans. Ces personnes qui viennent depuis 8 ans, il y a une grande sympathie entre nous, c'est évident. Ces personnes viennent là comme « patients partenaires ». Elles ont adopté cette attitude spontanément. On ne leur a pas demandé de le faire évidemment. Elles ont adopté spontanément parce qu'elles ont envie de dire, « Je suis bipolaire depuis tant de temps…, tel médicament, ça me fait ci, ça me fait ça… » « Je vous donne des conseils » « Je vais vous parler de mon expérience… ».Tout ça est extraordinaire. Spontanément ça se crée.

Aujourd'hui je me demande si on peut se préparer finalement à la maladie, puisque si tout va bien, on devrait avoir un vieillissement très, très prolongé.
Dans tous les gens qui sont nés à partir de 2000, il y aura 50 % qui seront centenaires. Est-ce qu'on peut se préparer à la maladie ? Pour moi, c'est exactement la même question que est-ce qu'on peut se préparer à la mort. Et cette question est très importante.

Oui il faut se préparer à la mort. Bien sûr, c'est une évidence.
Pour l'instant, soyons juste malade… en tant que malade, savoir se présenter. Parce que souvent, les patients sont tellement terrifiés, par le médecin peut-être, par la maladie, par l'hôpital, qu'ils ne se présentent pas. Et qu'ils ne savent pas présenter leur histoire. Parfois, on voit des patients qui arrivent avec un énorme sac en plastique, qui déposent le sac en plastique sur le bureau et disent « Docteur, cherchez parce que moi, je n'en peux plus ».
Et le médecin peut leur dire « Qui êtes-vous ? Dites-moi simplement qui vous êtes », « C'est marqué sur la sécurité sociale… », «Mais non, qui êtes-vous ? »
Ce sont des choses comme ça toutes simples.

La question de la relation de l'affiliation, c'est quelque chose de magnifique dans la relation « soignant-patient ». La relation d'affiliation, c'est le fait de pouvoir se dire « Vous êtes mon

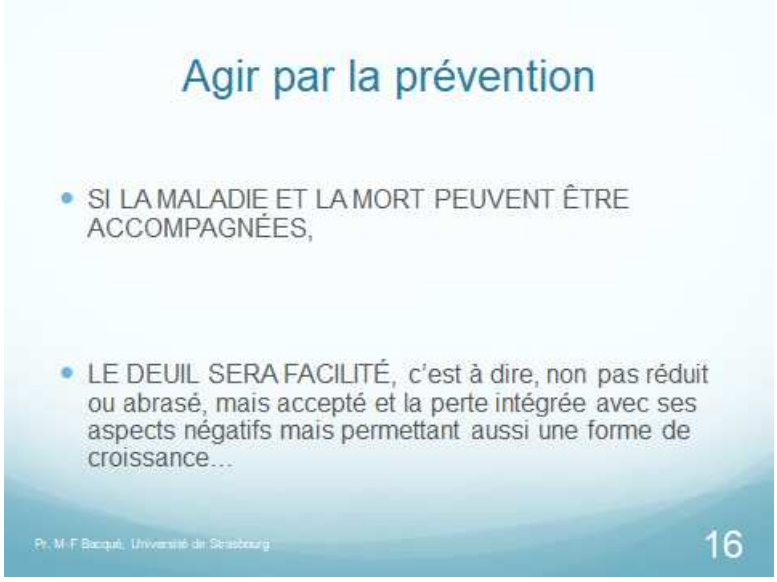
médecin, vous êtes mon infirmière, et moi je suis votre patient ».C'est ça l'affiliation réciproque. Quand on est capable de se dire ça dans un duo soignant-patient, on a déjà gagné l'effet thérapeutique. C'est absolument magnifique. On peut y arriver mais malheureusement, je trouve que c'est souvent en soins palliatifs que ça se passe. J'ai rarement vu cette affiliation réciproque se passer dans d'autres services. C'est dommage. On s'intéresse à la qualité de vie quand on est mourant, c'est un peu dommage. On devrait s'y intéresser dès le début.
Donc : formation des malades, s'interroger sur l'affiliation, comprendre la façon de travailler des équipes médicales. Face à des patients qui me disent « Oui, vous vous rendez compte, elles font un bruit avec leurs sabots ! Et puis l'autre fois, je les ai entendues rigoler ! Vous vous rendez compte, rigoler, alors que nous avons tous des cancers ! ». Il m'arrive de dire : « Mais oui, elles sont au travail, c'est normal qu'elles aient envie de rire, de se détendre, oui, les sabots, c'est vrai ça fait du bruit… »
Voilà, essayons de nous comprendre et si on peut se parler, se comprendre, il y aura beaucoup moins d'angoisse dans les services, surtout la nuit. Ces plaintes ont lieu surtout la nuit.

En résumé, pour la formation des malades, je dirais : savoir parler, savoir demander et savoir remercier. Beaucoup de malades savent remercier, c'est vrai. Il y a beaucoup de boîtes de chocolats, des fleurs. C'est sympa, c'est très agréable. Ce serait bien s'il y avait beaucoup de paroles. Les boîtes de chocolat, je comprends, c'est un substitut. Mais la parole, ce serait encore mieux.

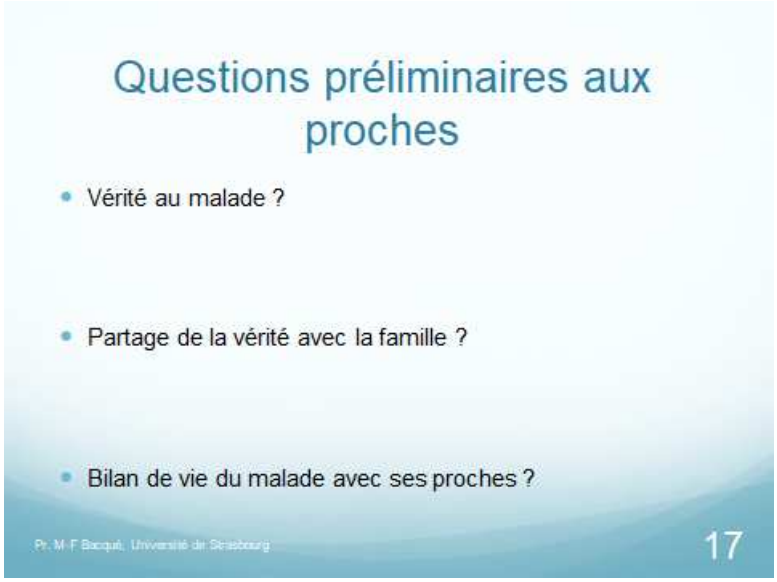
Maintenant, on va s'adresser aux proches. On a dit, on peut former les malades à être malade, on peut se former nous même à être malade. Maintenant, est-ce qu'on peut former les proches ? Ayant beaucoup travaillé sur le deuil, je me suis évidemment centrer sur les proches. Parce que les proches payent un lourd tribut à la maladie. Je parle de la maladie grave comme les cancers. Mais pour la maladie psychiatrique, c'est effroyable aussi, et là je peux témoigner également de longue date. Les proches payent avec leur solitude, leur culpabilité, leur insatisfaction, leur ambivalence. Ça c'est quelque chose qui est rarement travaillé avec les proches et qui est nécessaire pourtant. Et puis enfin, la question de l'intimité qui est un vrai problème à l'hôpital. Et la maison, comment est-ce que je peux être amoureuse de l'homme dont je dois nettoyer les selles, ou des choses comme ça ?
Ce sont des choses sont rarement dites mais ces questions doivent être traitées. Et je pense qu'aujourd'hui, nous avons de plus en plus de malades soignés chez eux, donc les soignants vont enfin sortir de l'hôpital et aller chez les malades, et là se posera la question de l'intimité. L'intimité du malade avec ses proches, mais aussi l'intimité du soignant qui vient rencontrer l'intimité du malade.

Tout ça va nécessiter beaucoup de groupes Balint, donc beaucoup de reprises des pratiques et d'échanges sur ce qu'on a vu à la maison, sur ce qui nous a jailli dessus.

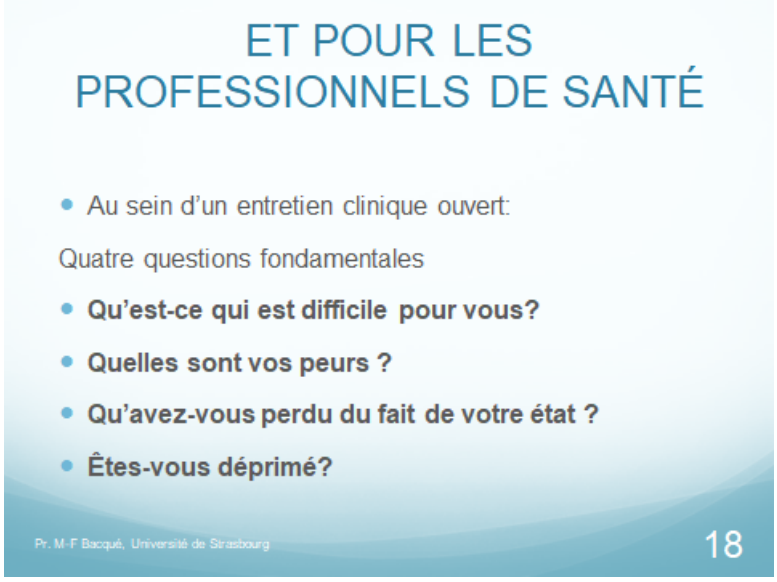
Le cas des conjoints. C'est très particulier, je m'y suis beaucoup intéressée parce qu'à vrai dire, je suis une militante féministe. Donc j'étais très touchée par ces femmes qui faisaient la lessive, qui rembarquaient les vêtements de leurs maris à la maison pour les laver, pour les ramener, qui amenaient des petites friandises, qui vraiment se saignaient aux 4 veines, comme on dit trivialement. Et effectivement je suis tombée sur beaucoup d'articles dans des journaux spécialisés qui montrent bien que ça n'est pas la même chose quand un homme a un cancer et que sa femme s'occupe de lui que lorsqu'une femme a un cancer et que son mari s'occupe d'elle. Et quand c'est la femme qui s'occupe du mari cancéreux, elle a un taux d'angoisse qui fait une courbe monumentale avec une charge psychique monumentale. Vous allez me dire, « Mais c'est de sa faute, elle n'a qu'à pas emmener le linge, elle n'a qu'à pas se préoccuper, s'en occuper… ». Oui, c'est à la fois de sa faute et la faute de notre société. C'est notre société qui est bourrée de stéréotypes portant particulièrement sur les femmes. Les femmes se sentent amenées, poussées par la société, à s'occuper du conjoint malade et effectivement, elles s'écroulent le plus souvent. Et donc, aider les patients, c'est très bien mais il faut absolument penser aux proches. Car les proches parfois sont véritablement un « second malade » comme on dit.
Il y a le malade cancéreux, mais il y a le second malade qui est le proche qui est chargé d'angoisses et d'états plus ou moins dépressifs.
Je vous ai mis juste un chiffre : 20 à 30 % des conjoints sont déprimés. Quand je dis « déprimés », ce n'est pas « je suis juste fatigué ». C'est une vraie dépression. C'est une dépression pathologique qui nécessite d'aller chez un médecin, et peut-être, puisqu'on a enfin reconnu qu'une psychothérapie est plus efficace que les antidépresseurs, peut-être de choisir une psychothérapie de soutien, qui est la meilleure issue, en effet. Les conjoints ont besoin d'un soutien, surtout les femmes, ont besoin d'un soutien, c'est absolument clair.



Agir par la prévention.
Ça c'est ma thèse. Si on travaille avec les malades et leurs proches, à ce moment-là, le deuil et la mort seront facilités. C'est très important de se le dire, c'est juste « expérientiel ». C'est une expérience. Le valider scientifiquement, c'est trop compliqué, il y a trop de paramètres. Mais il est clair que le deuil dépend totalement de ce qui s'est passé avant.



Quelles sont les questions qu'on peut poser aux proches si on souhaite les accompagner ? On peut leur demander ce que sait leur malade. On peut leur demander aussi si le malade en question a choisi de partager la vérité de ce qu'il savait de sa maladie avec eux.
Et on peut leur demander si le malade a fait un « bilan de vie », s'il a parlé de sa vie. On peut citer La Fontaine, le laboureur et ses enfants, qui fait venir ses enfants parce qu'il sent venir sa mort prochaine.
Ça, ça se passe plutôt en soins palliatifs. Est-ce que le malade a parlé de sa mort.
C'est une question très importante.



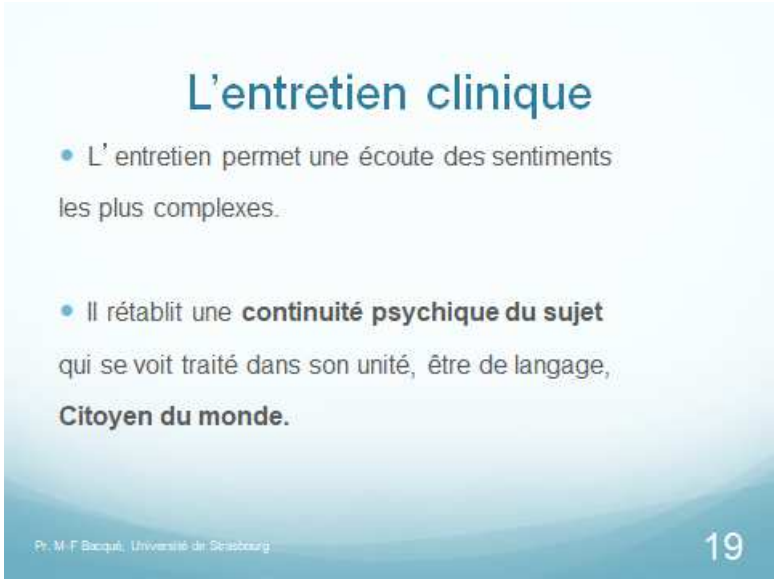
4 questions qu'on peut vraiment utiliser très facilement :

- « Qu'est-ce qui est difficile pour vous ? »
- « Qu'est-ce qui est difficile pour vous en ce moment ? »
- « Qu'est-ce qui est difficile pour vous à l'hôpital ? »
- « Qu'est-ce qui est difficile pour vous à la maison ? »

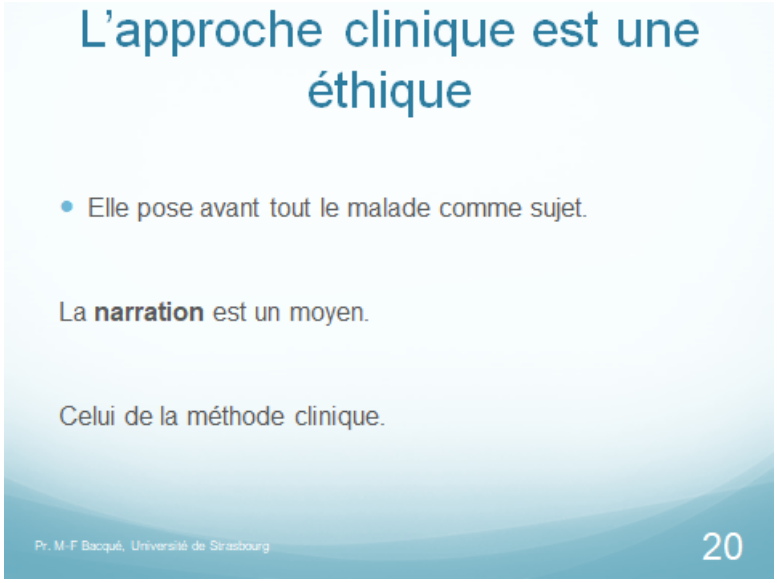
- « Quelles sont vos peurs ? »
- « De quoi avez-vous peur ? »
  Là, il faut déjà avoir posé la question précédente. « Qu'est-ce qui est difficile pour vous ? », parce que les peurs, on ne peut pas les aborder comme ça. Les peurs, c'est quoi ? Peur de mourir, peur de souffrir, peur d'être mort. Alors ça c'est très intéressant. Qu'est-ce que vous penserez qu'il se passera quand vous serez mort ?

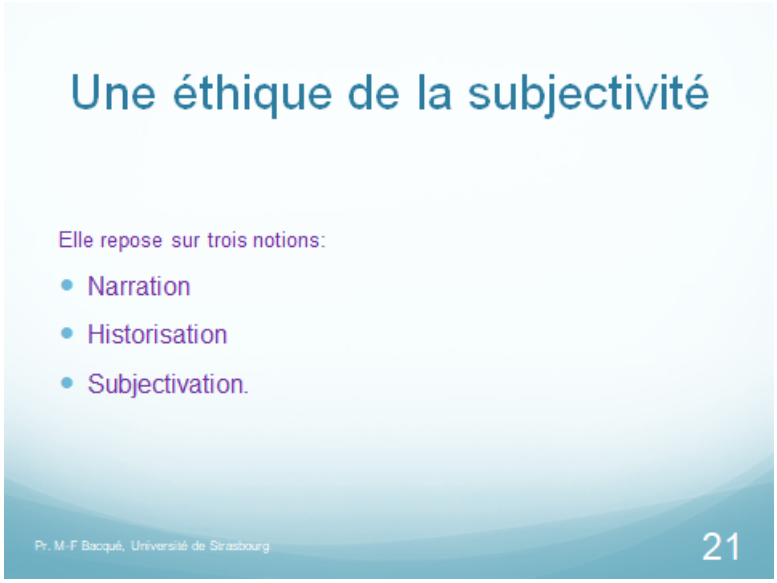
- « Qu'avez-vous perdu du fait de votre état ? ». Les peurs, mais aussi les pertes : « J'ai perdu l'espoir, j'ai perdu mon goût de la vie, ma santé, mes capacités fonctionnelles, avant je faisais du jogging, et maintenant je reste assis devant la fenêtre…. » Toutes ces choses-là sont extrêmement importantes.

Les peurs, les pertes, et enfin, dernière question, qu'on n'a souvent pas besoin de poser, mais si vous demandez à quelqu'un « Êtes-vous déprimé ? » et qu'il vous dit « oui », alors c'est vrai ! Cette question remplace tous les questionnaires de dépression. Vous entendez bien. L'unique question « Êtes-vous déprimée » suffit. Si la personne répond « oui », c'est vrai.



Alors là, j'ai mis juste un petit point sur l'entretien clinique.
Ce que je vous ai décrit, c'est véritablement 4 questions clé qui peuvent figurer dans un entretien beaucoup plus long. Mais cet entretien clinique, « au lit du malade » « au chevet » rétablit la continuité psychique du sujet qui se voit enfin traité dans son unité, « être » de langage, « citoyen du monde ».
J'insiste sur citoyen du monde, parce qu'en lisant le rapport sur le très grand vieillissement en France, c'est exactement ce qu'ils ne sont plus. Les très grands vieux, ils ne sont plus citoyens du monde. Ils voient le monde passer à la télé mais ils n'y participent pas, et ça c'est terrible. Et quand on entend des gens dire « Je suis complètement inutile », évidemment, le fait d'être uniquement passif devant la télé ne peut pas leur apporter le sentiment d'être citoyen du monde.
Il suffit qu'ils aient juste une petite activité : élever des poules, avoir un chat… En EHPAD, j'ai vu des gens qui étaient très intéressés par des animaux. Une activité donc, peut-être juste arroser les plantes, ça je l'ai vu en Martinique, dans une famille d'accueil qui accueillait 3 personnes atteintes d'un Alzheimer très, très sévère, et pourtant, ces petites dames arrosaient les fleurs dehors. Elles arrosaient beaucoup, heureusement qu'il faisait chaud !
Des petites choses, des petites tâches, des petites missions, ça fait beaucoup de bien, et on se sent citoyen du monde.

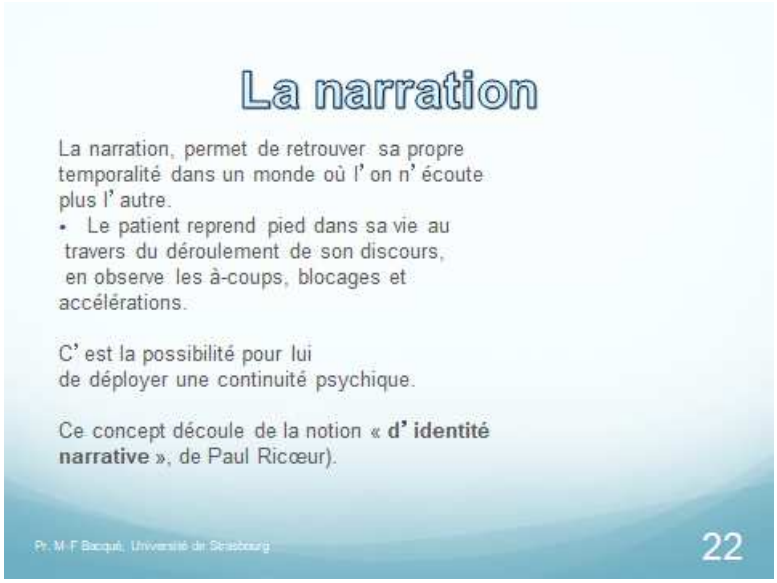




L'approche clinique, c'est une éthique, elle pose le malade comme sujet et on va se servir de 3 outils très simples :

- La narration, cette éthique de la subjectivité
- L'historisation
- La subjectivation

Des mots qui vous paraissent compliqués, mais c'est extrêmement simple.

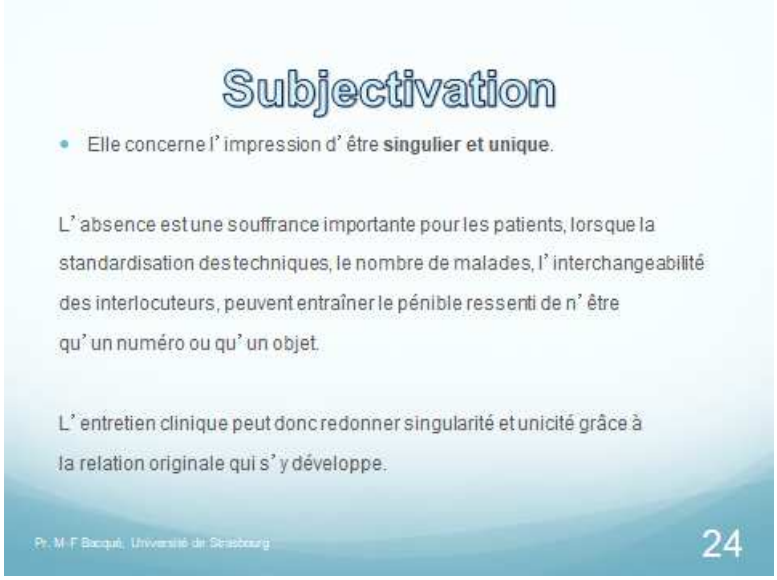


La narration permet de retrouver sa temporalité, y compris pour les personnes Alzheimer. Les personnes qui ont une maladie d'Alzheimer peuvent tout à fait retrouver leur histoire. Si vous accompagnez une personne qui a la maladie d'Alzheimer, vous allez vous retrouver au niveau de « quand ils étaient tout petits », « Papa faisait ça et maman faisait ça… », alors que vous êtes avec une personne qui a 98 ans. Mais ça n'est pas grave, ce qui nous intéresse, c'est le processus de narration, c'est à dire, d'aller d'un point à un autre avec des mots. C'est ça qui nous intéresse. Bien sûr qu'avec une personne qui a la maladie d'Alzheimer, c'est difficile, mais on peut quand-même y arriver. Avoir un tout petit bout de narration, c'est déjà suffisant. Et à ce moment-là, le patient reprend pied dans sa vie, grâce au déroulement de son discours où il s'observe, il s'entend. Il observe les à-coups, les blocages, les accélérations. On peut l'aider à les observer. Et donc c'est la possibilité de déployer cette continuité psychique. Cette idée vient de Paul Ricœur, un grand philosophe, qui avait parlé « d'identité narrative », c'est-à-dire, « je narre, je raconte, donc je suis » et effectivement je ne peux que raconter mon histoire.

L'historisation : en écoutant son propre discours, le patient prend conscience de sa place, dans sa lignée, dans sa société, dans son époque.

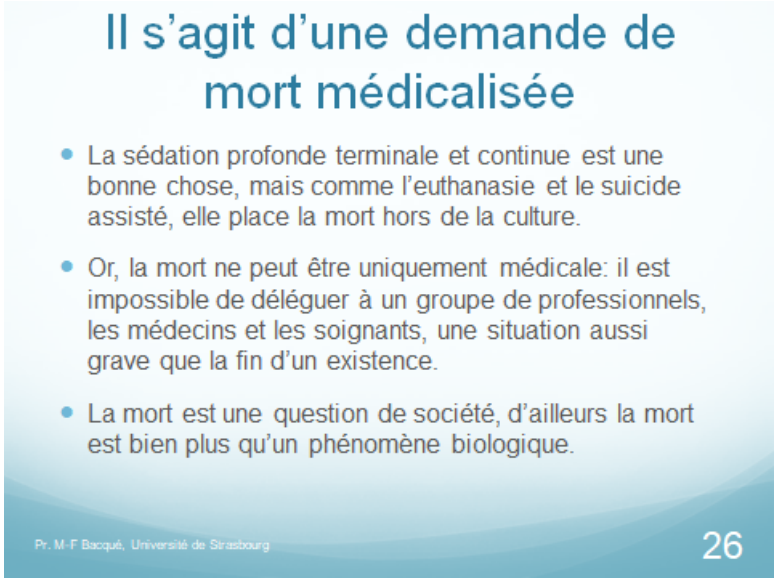
On disait tout à l'heure avec une bénévole, qu'il y avait encore des patients qui avaient vécu la guerre de 39-45… et qui pouvaient en parler. L'historisation emploie des canaux comme ça. Des souvenirs extrêmes ou des souvenirs beaucoup plus simples. Par exemple, j'avais une patiente de 96 ans et qui m'a dit « Moi quand j'étais petite, en Alsace, j'avais 4 ans et mes parents m'avaient dit de toujours dire que je ne sais pas. Donc je répétais tout le temps " Ich weiss nicht ", tout le temps ». Je lui ai demandé : « Qu'est-ce que vous ressentiez ? ». « Et bien je savais bien que je pouvais faire quelque chose de grave ».
Cette petite fille de 4 ans sentait que malgré elle, elle pouvait dénoncer des gens, parce qu'elle voyait les gens, les policiers…
Donc ce sont des choses comme ça qui sont des petits détails.

Il y la parole, mais aussi le dessin, le jeu. On peut jouer avec des personnes très âgées ou des « douloureux chroniques ». C'est intéressant de différer la tension de quelqu'un qui a mal.
L'historisation montre la pérennité du sujet, c'est-à-dire le fait qu'il reste au-delà de « l'ici et maintenant » au-delà de la maladie ou de la crise actuelle.



Et dernier point : la subjectivation.
Elle concerne l'impression d'être singulier et unique. L'absence est une souffrance importante pour les patients, le fait de se séparer, l'impression d'être seuls. Aujourd'hui, avec la modernité, la technique, on fait tout en un jour. À l'institut Gustave Roussi, on proposait le diagnostic du cancer du sein en 3 heures. Une spirale où on rentrait à la chaîne, et on allait montrer son sein vers des radiologues... et tout le monde disait, c'est merveilleux ce progrès.
L'entretien clinique me semble être à même de redonner la singularité, l'unicité, grâce à la relation originale qui s'y développe.

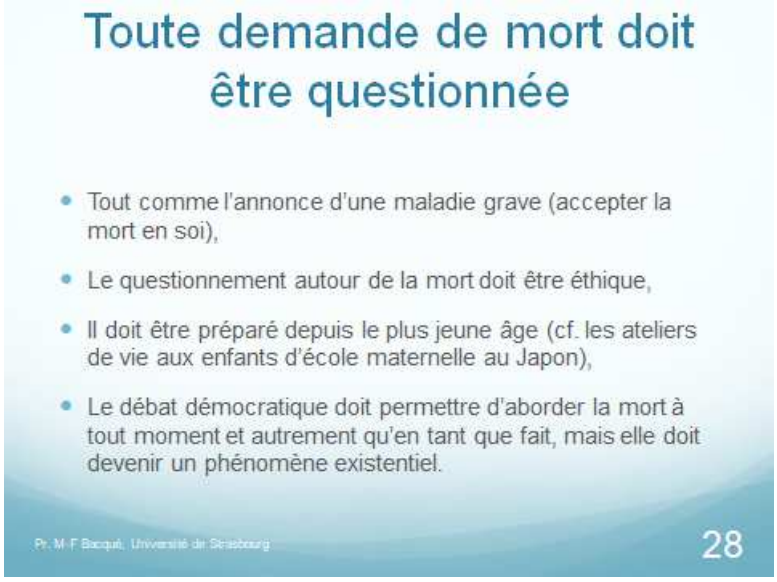
Passons juste à la fin de vie, et on en aura terminé.
Je voulais juste reprendre les évolutions de la loi Léonetti 2005 puis Claeys-Léonetti 2016, simplement pour dire qu'aujourd'hui on est très mal partis, puisqu'il y a des gens qui veulent des certitudes. Donc ils veulent être sûrs qu'ils seront soignés bien sûr jusqu'au bout et éventuellement endormis, « sédatés » jusqu'au bout, et d'autres, souvent les soignants, qui disent, moi ma vocation, mon but, c'est de soigner jusqu'au bout aussi, mais pas question de mettre à mort ou de donner un produit « suicidogène » à quelqu'un.
Aujourd'hui on en est là.



J'ai une réflexion très approfondie sur cette question de la mort. Ce qui me paraît très gênant, c'est que dans tout ça, il y a une loi qui porte sur la mort, et cette loi porte sur la médicalisation de la mort.

Je trouve dommage, qu'on ne remette pas la mort dans la culture. Aujourd'hui, on peut tous s'attendre à mourir à l'hôpital ou du moins médicalisé. Et ça vous me direz, c'est formidable, parce qu'il y a des antalgiques, on ne va pas souffrir...
Oui, mais en même temps, la mort sort de la culture. Pour moi, la mort n'est pas que médicale, elle ne peut pas être que déléguée à des professionnels, des médecins, des soignants. Et d'ailleurs, ils n'ont pas franchement envie de s'occuper de la mort. Les soignants, les médecins, quand on leur demande, ils n'en ont pas envie.

La mort, c'est une question de société, une question qui est bien plus qu'un phénomène biologique. La mort, c'est un fait social. Comme disait Marcel Mauss, « un fait social total », c'est complètement social la mort.
En effet, la mort est biologique, l'arrêt du cœur, de la circulation, la décomposition, je suis tout à fait d'accord. Bien sûr c'est un phénomène biologique.
Mais il y a aussi une mort sociale par exemple, chez les migrants, chez les exclus, chez les malades en hôpital psychiatrique. De même qu'il y a des morts psychologiques. Les personnes qui ne savent plus où elles sont, qui sont perdues, les Alzheimer, les déments…



Toute demande de mort doit être questionnée, exactement comme l'annonce de la maladie grave, le questionnement autour de la mort doit être éthique, et si possible préparé depuis le plus jeune âge.

J'ai été frappée au Japon, de voir qu'à la maternelle, il y a des sessions, je vais les appeler comme ça, parce que ce ne sont pas des cours, à la maternelle, où on parle de la vie, des naissances, du vieillissement, de la mort. Et ça s'appelle « atelier de vie ». J'ai traduit du japonais, ça s'appelle « atelier de vie », et en fait, avec les petits, on joue différentes choses, la naissance, parce que souvent ces petits ont une maman qui est enceinte. Ils vont affronter la naissance d'un puîné, ou bien ils perdent leurs grands-parents...
Eh bien au Japon ça se fait, et c'est une très bonne façon d'aborder cette question de la mort.
J'avais déjà suggéré dans quelques livres, le fait d'avoir à l'école, des petits animaux mortels ou au moins des animaux. Comme vous le savez, il y a une loi inversement proportionnelle entre la naissance et la mort. Par exemple, les souris ont beaucoup de petits, mais elles ont une durée de vie très courte. Élever des souris dans une classe, c'est très intéressant parce que les élèves vont assister, comme pour les ateliers de vie au Japon, aux naissances, au vieillissement, à la mort.

Pour moi, le débat que nous devrions avoir en démocratie, devrait porter justement sur « la mort, comme issue de l'existence ». Certes, bien sûr, triste parfois horrible, difficile. Mais si on ne fait pas face à cette situation, alors effectivement, on appellera l'euthanasie et le suicide assisté. Puisque c'est tellement plus facile finalement que de réfléchir à l'expérience de ma vie, de nos vies.

Je pense aussi que cette question d'une mort médicalisée nous empêche de penser la vie de notre planète parce qu'il y a une autre entité qui est en danger de mort aujourd'hui c'est la planète. Et si on ne commence pas à réfléchir la mort des espèces… 80 % des effectifs d'insectes disparaissent en Europe. Ce n'est pas qu'en Allemagne, c'est dans toute l'Europe, en France aussi. Est-ce que ça nous fait pas du mal, de penser à ces morts-là, qui comme vous le savez sont en chaîne : si les insectes disparaissent, les oiseaux disparaissent, si les oiseaux disparaissent….

Il nous faut prendre la mort à bras le corps. Il faut vraiment y penser, y réfléchir, s'y former, et ce sera à mon avis, peut-être plus facile pour nous d'aborder la fin de nos vies.

Voilà quelques références et je vous propose de vous détendre autour de quelques questions.

QUESTIONS DU PUBLIC

QUESTION 1

Je voudrais vous dire que je suis comblée de votre prestation. Je suis une ancienne soignante, soignante dans le cœur toujours et je supporte de moins en moins le mot de « patient ». Est-ce qu'on ne peut pas le remplacer par autre chose ? Simplement « malade » ? « Patient », c'est-à-dire, je n'ai qu'à attendre, je n'ai qu'à patienter, je n'ai qu'à ne pas trop demander, dire merci …

C'est une très bonne idée qui nécessiterait une réflexion de « brainstorming », une tempête de cerveaux. Il faut qu'on réfléchisse bien sûr, je suis tout à fait d'accord. « Malade » me dérange aussi, justement on en a parlé avec les personnes, maintenant je les appelle « personnes bipolaires ». Avant on les appelait « malades bipolaires » et finalement, on a décidé ensemble de dire « personnes bipolaires »
Il faut juste qu'ensemble on le décide.

QUESTION 2

Je rebondis, parce que c'était ma question. Vous avez beaucoup parlé en disant « je suis bipolaire » « il est bipolaire » et ça m'a un peu heurté, parce qu'en fait, ça n'est pas la maladie qui définit la personne. Moi j'ai une maladie de Crohn, je ne dis pas « je suis Crohn ». Voilà, c'était juste un petit rebondissement pour dire que la personne n'est pas définie par la maladie, mais parce qu'elle est, son être.

Je suis parfaitement d'accord avec vous. Ce sont les personnes qui disent « je suis bipolaire ». Évidemment, ça n'est pas moi qui leur dis « dites que vous êtes bipolaire». Ce sont elles, c'est parce que justement, elles découvrent d'un seul coup leur identité à travers la maladie. Et c'est le travail psychothérapeutique qu'on fait ensemble, qui consiste justement à les écarter de la maladie pour qu'elles trouvent leur vraie identité. Mais en même temps, ils et elles disent souvent « oui mais mon "vrai moi", c'est quand je suis en crise ou quand je suis dans l'épisode (qu'on appelle « euthymique ») dans l'épisode entre 2 crises » « Finalement, où est mon vrai "moi" » ?
C'est une question d'identité, vous avez tout à fait raison. Elle est bien là, mais on voit que le contentement de se dire « ça y est, on m'a fait mon diagnostic », leur permet pendant quelques temps, je ne peux pas vous donner la durée, de s'accrocher à cette identité de bipolaire, mais après, ils vont en décrocher.

QUESTION 3

Encore merci de cette clarté. Je fais référence au jésuite psychanalyste Denis Vasse, psychanalyste à Lyon. Il disait « La science devient tellement claire pour l'homme, qu'elle finit par le déposséder de ce qui est le cœur de son humanité ». Il disait combien le concept d'exactitude n'a rien à voir avec celui de la vérité. Et il disait « combien la naissance, la maladie, la vieillesse, la mort, révèlent la vérité de l'homme ». Donc, c'est un petit peu ce que vous nous découvrez à travers cet exposé très clair, mais je pense que c'est important d'insister sur le fait que la vérité de l'homme ne se fait pas dans un corps de jeunesse, dans le flamboiement de gagner de l'argent… C'est vraiment, je dirai la perversion de notre monde indécent d'aujourd'hui… Notre société, que notre planète est appelée à un autre partage.

Une notion, que vous mettez en avant, mais le mot n'est pas employé, c'est cette nécessaire empathie, dans l'écoute de l'autre.

Merci beaucoup, je suis absolument d'accord avec ça, et je pense qu'on peut tirer des liens avec cette étape de l'industrialisation du monde qui peut nous mener à notre perte. C'est vraiment très clair avec des gens qui ne pensent qu'aux biens matériels, à la vénalité des choses. Et pourtant, ces mêmes personnes peuvent avoir une richesse, peut-être, une richesse intérieure, mais il y a tout ce qui superficiellement amassé comme autant de calfeutrage autour de soi pour cacher l'intérieur.
Il y a beaucoup de personnalités comme ça. Et je pense souvent au phénomène actuel du « Djihadisme », des jeunes qui se sentent tellement mal à l'aise, qu'ils vont utiliser leur mort pour tuer. Ça, ça me questionne beaucoup de pouvoir considérer la mort de cette façon-là. Parce qu'on vient de parler de la bonne mort, qu'on appelait bonne mort chez les Grecs, chez les stoïciens, c'est-à-dire, une mort qui serait juste : finalement, j'arrive à la fin de ma vie, je vieillis, si possible, je suis encore entouré, et je meurs. Ça c'est la bonne mort, la mort juste.
Mais là, c'est une « fausse mort », et une mort, d'ailleurs, où le tout avoisine avec le rien. C'est-à-dire que ces personnes vont, dans une toute puissance absolue détruire des gens en les tuant, en les assassinant, et en même temps, s'évanouir du monde, s'extraire du monde en quelques secondes, en se faisant soit tuer par les brigades d'intervention, soit en se faisant exploser…
Ça, ça m'interroge énormément sur la mort comme non-existentialisée. C'est-à-dire, ce que l'on essaye de faire justement, en luttant contre la mort médicalisée, c'est essayer de garder la notion d'expérience à travers la mort.
Si je me tue avec une piqûre, avec une seringue, ma mort n'est pas du tout existentialisée, au contraire, elle est essentialisée. Elle est tout et rien.
Si évidemment je prépare ma mort, j'en parle avec ma famille, je me prépare, je fais moi-même un ouvrage, ou autre chose, une vidéo pourquoi pas, on peut faire plein de choses aujourd'hui…
Ou rien d'ailleurs, mais en tout cas, ma mort sera vécue de l'intérieur. C'est une question, je n'ai pas de réponse, je dis simplement que j'observe des morts différentes, des choix de mort différents.

QUESTION 4

Juste à travers ce que vous dites, c'est intéressant de savoir que mourir se conjugue au sens actif. On dit je suis mort, on ne peut pas dire, je suis « mouru », mais on peut dire « je suis tué ».

Oui, tout à fait, hélas.

QUESTION 5

J'ai une question précise : au cours de votre exposé, vous avez évoqué les malades qui participent, d'après ce que j'ai compris, à des équipes de soignants qui portent un terme imprécis, pouvez-vous nous dire de quoi il s'agit, et comment éventuellement nous devons faire ?

Le patient « expert » ou patient « partenaire », ce sont des notions, je vous donne le terme en français, mais par exemple en Allemagne, il y a ce que l'on appelle, en psychiatrie, « le trialogue », c'est-à-dire que le patient parle avec son médecin et avec sa famille, et de plus en plus, certains patients ou malades anciens, par exemple, vont recevoir un nouveau malade. Un jeune homme qui vient de faire une bouffée délirante, dont finalement, on s'aperçoit au bout d'un certain temps, qu'en réalité, il est dissocié, il est schizophrène, par exemple, il peut être reçu par un autre patient schizophrène qui va lui parler de la maladie. C'était une méthode employée surtout dans les pays scandinaves, en Allemagne et qui commence à se développer en France, avec l'université « des patients ».

Vous pouvez taper juste « l'université des patients », on propose des formations à des patients qui seront même salariés, qui seront payés par l'hôpital. Certains hôpitaux emploient des patients partenaires. Et par exemple en endocrinologie, en psychiatrie, ces patients vont parler de leur maladie. C'est assez simple, mais ils ont une formation universitaire, ça c'est intéressant.

QUESTION 6

Quand on visite des malades à l'extérieur, qu'est-ce qu'on doit prendre en compte en premier ? On n'arrive pas à se positionner. Quelle est la première demande du patient lors de notre visite ?

Donc, vous êtes bénévoles ?

Je suis aide-soignante en EHPAD, mais là ce soir, on vient dans un but particulier et concret. Lorsqu'on visite des malades, c'est chacun de notre côté, et on voudrait justement se regrouper pour pouvoir faire un relais autour de ces malades pour qu'ils ne soient pas seuls à certains moments. Donc notre question est « qu'est-ce qu'ils attendent de nous en priorité ? »

Comme toujours, si vous vous posez des questions, posez-les leur, ça c'est la 1ère chose que je dirai, parce que je travaille vraiment sur la parole, et ça me paraît essentiel. Qu'attendent les patients ? Demandez-le leur, et ensuite, comment arriver auprès d'eux ? C'est simple : la 1ère chose c'est de se présenter et de dire ce que l'on fait. Qu'est-ce que je viens faire, qu'est-ce que je viens vous proposer de faire avec moi, si vous le voulez bien.
Moi-même je procède toujours comme ça. Si je rentre dans une chambre, par exemple dans le cadre de vacations hospitalières, la 1ère chose que je dis, « je suis untel, unetelle, je suis psychologue, est-ce que vous souhaitez que l'on parle un petit peu ensemble ? ». Je crois qu'il faut dire, « je visite des personnes hospitalisées, souhaitez-vous que nous parlions ensemble ? ». J'imagine que c'est pour parler, votre visite ?
L'essentiel c'est ça : un humain rencontre un autre humain, il se présente, et il expose son objet. Après, l'autre reçoit ou ne reçoit pas. Et s'il ne reçoit pas, on peut toujours lui dire qu'on repassera peut-être le voir.
Je ne sais pas si je réponds bien à votre question. Ce qui me semble essentiel, c'est d'être très au clair avec qui on est, qu'est-ce qu'on fait, et même, ce qu'on peut faire, « ce que je peux vous apporter », juste une parole, juste un peu d'humanité, juste un peu moins de solitude.
Ce qui me frappe surtout dans les EHPAD en tout cas, c'est cette télé qui marche et qui glisse sur les gens. C'est-à-dire que les gens reçoivent un flux, et ça glisse sur eux, et eux ne donnent rien, n'échangent plus rien. Apporter de l'échange, des petites choses, modestes, déjà ça peut faire le plus grand bien.

On donne de tous côtés. Moi je me suis beaucoup intéressée aux médiations animales. En Alsace, il y a la fondation Sommer qui propose des chiens. J'ai fait venir un monsieur qui a des rapaces nocturnes, des effraies qui peuvent voler d'une épaule à une autre. Ils ne font pas peur, parce que les rapaces nocturnes ne font pas de bruit avec leurs ailes, donc ça ne fait absolument par peur aux personnes très âgées. Rien que ça, les réactions sont extraordinaires, je n'exagère pas. Des petites choses comme ça. L'animal va évoquer quelque chose, une histoire.

Il y a le colporteur couleur qui existe en Suisse. C'est tout un groupe. Elles se présentent par 2 animatrices qui apportent des tissus de toutes sortes, très colorés, des tissus très soyeux, de la laine, du coton, du velours… et toutes les personnes Alzheimer sont regroupées autour d'une table et ces

animatrices présentent les tissus. Elles font des essayages, c'est absolument extraordinaire. Et là aussi, on voit des personnes qui étaient totalement figées, aphasiques, qui reprennent vie. Il faut tout utiliser, tout est là pour redonner la parole.

Parce que reprendre vie, c'est reparler. Et pourquoi les gens ne parlent pas, c'est parce qu'ils sont seuls tout simplement. Et on voit bien au niveau cognitif, là c'est la psychologue qui parle, on voit bien les dégâts qui sont produits par le fait de ne pas parler. C'est très simple, au niveau cognitif, c'est une catastrophe, et il y a une perte vraiment d'une habitude de parler, de raisonnement, de jugement. Toutes choses qui sont absolument indispensables pour vivre.
On comprend que le gens coulent, on les voit couler, des personnes qui n'ont plus personne à la maison, ils sont isolés, dès qu'ils sont dans les EHPAD, on ne leur parle pas. Les gens coulent, et c'est vite fait. Vous avez tous vu des gens qui rentraient en EHPAD et qui au bout de 2 mois étaient morts.
Et on voit bien que l'absence de parole peut tuer.
Face à ça je loue vos initiatives. Bravo, il faut continuer.

QUESTION 7

Juste pour rebondir sur ce que vous venez de dire, là vous parlez de stimuler, d'entretenir, d'être dans la relation, mais ce qui peut être très douloureux, c'est qu'à un moment donné, la personne malade peut décider d'arrêter. Elle n'a plus envie de parler. Pour l'entourage, quelle attitude et comment accompagner ça ? L'entourage est en grande difficulté quand à un moment donné, la personne n'a plus envie. Et comment on respecte ça ?

Oui là je suis d'accord, c'est une situation qui peut se produire. Je dirai qu'il y a plusieurs, niveaux :

- La famille a tendance à forcer un petit peu la stimulation d'une part,
- Les soignants aussi, sans être malveillants, stimulent aussi,

Or ces personnes ont plutôt besoin d'être confrontées à des personnes de leur génération, qui ont vécu des choses similaires. C'est pour ça, les « très grands vieux » c'est très amical de ma part, les centenaires par exemple se sentent considérablement isolés. Il leur faudrait d'autres centenaires en quelque sorte. Mais en même temps, quand un centenaire rencontre un autre centenaire, ils disent « celui-là, quel vieux ! ».

C'est toujours ambivalent, mais l'être humain est ambivalent par essence. Je crois qu'il faut aller tout en douceur. Je n'ai pas de recettes, mais simplement, ne pas trop forcer les stimulations. À travers des petites choses… Donner du maïs aux poules, des choses toutes simples, et là, il va y avoir un tout petit peu de commentaire qui va être fait sur la poule qui va être de mauvaise humeur le matin, qui a picoré le grain de sa voisine, des toutes petites choses comme ça. Je ne verrais que ça, parce que la tendance de tous, c'est de stimuler, c'est de pousser la personne « regarde comme c'est beau… On va faire les mots croisés ensemble… On va faire un scrabble… ». Et la personne elle est fatiguée. Elle n'a pas envie.
Il faut tomber au bon moment, c'est pour ça qu'il faut bien connaître la personne âgée. Quand est-ce qu'elle est en forme ? Le matin, l'après-midi, le soir ? Souvent, les gens sont mieux le soir alors qu'on leur propose de manger dehors à midi alors qu'il fait 30°, ou qu'on leur propose de dîner à 6h avec une soupe. On connaît, c'est dans tous les EHPAD. Et après, on éteint les feux à 10 h ou même avant.

Ça ne va pas du tout, parce ces personnes-là justement, les personnes qui ont une maladie d'Alzheimer, sont nocturnes de plus en plus. Il y a une inversion du nycthémère, on le voit très bien. Si on fait tout à l'envers, ça ne peut pas marcher. Il faut que chacun d'entre nous étudie la question… Si on travaille en EHPAD, on doit vraiment étudier chaque pathologie. Et on a des très bons livres sur la maladie d'Alzheimer par exemple.

Une psychologue que j'avais rencontrée à Morteau qui s'appelle Mitra Khosravi qui est d'origine iranienne a écrit plusieurs ouvrages sur la maladie d'Alzheimer. Pour moi, tous ces ouvrages sont des livres de chevet, parce qu'ils traitent du quotidien des personnes de la maladie d'Alzheimer. Qu'est-ce qu'on peut faire, comment on peut faire quand la personne déambule… Comment faire quand la personne repose 1000 fois la même question ? Elle a tout analysé
C'est vrai que sa connaissance aide considérablement les gens qui travaillent en EHPAD, les familles de malades d'Alzheimer…

Vous avez vu, le déremboursement des médicaments d'Alzheimer… Évidemment, ces médicaments ne font rien il faut le savoir, mais, c'est vrai aussi que pour les familles, c'est une perte d'espoir. Il faut faire très attention. On ne peut pas dire du jour au lendemain, « tout ce que vous avez fait pendant des années, ça n'a servi à rien, c'est à la poubelle, ça n'est plus remboursé ».
Il y a des choses qui ne doivent pas être aussi violentes

QUESTION 8

Je voulais parler d'une expérience qui m'est arrivée. J'ai travaillé pendant 4 ans dans une unité sécurisée avec des personnes atteintes de plusieurs types de démence. J'étais animatrice là-bas. C'était assez paradoxal, parce que l'idée d'animation ça doit insuffler la vie, mais en même temps on les accompagnait vers la mort. Et j'ai rencontré des bénévoles de Jalmalv là-bas. Je voulais vous remercier, je pense qu'il y en a dans la salle. Ils font vraiment un travail formidable, parce que je trouve que c'est quand même compliqué quand il y a 3 soignantes pour tout un service, d'avoir le temps d'être au chevet de la personne, et de ne pas la laisser toute seule dans sa chambre qui n'est même pas son chez-elle, parce que quelques fois, ils décèdent très vite, et c'est vraiment compliqué.

Du coup, je me suis beaucoup retrouvée quand vous parliez du sentiment d'utilité parce que je trouve que c'est très important de trouver des choses qui les intéressent… J'ai vu des personnes qui n'ont pas parlé pendant 2 mois, impossible de sortir des mots, et puis on trouve le « truc » qui va faire que la personne va être intéressée, et là toutes les phrases vont sortir. Ça va être cohérent… On est épaté, mais c'est juste que, ce jour-là, j'avais le temps de chercher ça, ce truc ! Quand on n'a pas le temps, je trouve qu'on est vraiment dans la maltraitance, et maltraiter des personnes âgées qui sont en train de mourir, je trouve ça inconcevable au 21ème siècle en France, et du coup ma question est :

Quand on est 3 soignantes pour 35 résidents, comment est-ce qu'on peut faire pour prendre en compte chaque personne et surtout, parce que je n'ai pas de regard large par rapport à ça, parce que je n'ai pas énormément d'expérience professionnelle, est-ce que vous pensez que ça va être amené à changer ? Je sais qu'il y a beaucoup de grèves dans les EHPAD, dans les hôpitaux etc… mais est-ce vous pensez que ça va bouger car concrètement, on vit de plus en plus vieux et ça devient n'importe quoi. C'est mon point de vue…

Oui vous avez tout à fait raison. Il faut que ça change. Cette demande, cette requête est adressée à la société française. On a vu le rapport qui vient de sortir la semaine dernière sur le mauvais traitement aux personnes âgées. Il nous faut, société française, invertir. 3 personnes pour 35 malades, ce n'est pas possible. Donc il faut plus de personnel, il faut que nous payions ces personnels. Il n'y a que ça comme solution. Vous avez dit vous-même que vous aviez fait d'énormes efforts pour apprendre à connaître telle personne et à trouver le petit truc qui allait lui permettre de parler et pour connaître ce petit truc, il fallait que vous la connaissiez, que vous passiez du temps avec elle. Donc forcément, c'est votre travail, vous êtes professionnelle et vous devez être rémunérée pour le faire. Et par

ailleurs, si la société française compte sur les bénévoles pour faire tout ce travail, c'est vraiment injuste. Non je ne suis pas d'accord pour que ce soient des personnes qui travaillent gratuitement qui fassent cela.
Il faut payer des professionnels pour le faire. Donc pour les payer, il faut que l'on délègue des impôts spéciaux pour s'occuper de nos personnes âgées d'une part, mais en même temps, ce que vous êtes en train de dire là, c'est le côté professionnalisation. Ce qu'il faudrait aussi, ça je crois qu'on va aussi le développer, c'est faire qu'on puisse garder son père, sa mère, sa grand-mère chez soi. On le voit dans des tas de pays et dans des pays bien moins développés que le nôtre. Il faut que l'on ait des aides pour les garder à la maison.
En France, c'est très complexe. Il faut « évaluer ». On va faire de l'évaluation pendant 2 ans… On va rendre des rapports, rapports sur rapports, etc… mais je crois qu'il faut surtout embaucher des personnes qui travaillent déjà dans les institutions. Ça me paraît essentiel. Ensuite il va falloir apurer, épurer même parfois, le système rémunérateur de ces EHPAD privés qui fournissent de l'argent à leurs actionnaires. Donc là aussi il faut quand même voir de quoi il s'agit, il paraît qu'on peut acheter une chambre de résidence et on fait circuler des personnes âgées qui vont vivre et mourir là-bas et on gagne l'argent du loyer. Je me sentirais très mal à l'aise de faire ce genre de chose. Cela existe. Je crois qu'il faut un énorme débat français et il faut pousser nos députés. Il faut aller voir nos députés et leur demander de proposer ça au parlement et d'avoir un grand débat là-dessus pour changer les choses. Il faut faire tout ça, c'est encore une fois politique bien sûr.

QUESTION 9

Je voulais simplement vous remercier pour votre exposé, mais je constate une nouvelle fois que tout ce qui concerne les malades qui vivent dans les EHPAD ou à l'hôpital, c'est le résultat depuis très longtemps, de la rupture du lien social, de notre égoïsme puisqu'il n'y a plus de solidarité. Il ne faut pas oublier simplement qu'il y a des gens qui ont une maladie.
Il y a le cas tous les jours dans une cage d'escaliers, dans les immeubles où nous habitons, la jeunesse ne se dit plus bonjour. On ne sait même pas parfois si quelqu'un est décédé. C'est un problème de société, on est matérialiste, on veut la plus belle voiture, le dernier téléphone etc… Tant que nous n'aurons pas fait un pas pour changer… Ce n'est pas notre égoïsme qui rétablira un lien social qui existait autrefois. Et qu'il y ait peu de solidarité, les choses ne feront que s'aggraver de plus en plus, malheureusement pour nous tous. Merci pour tout ce qui vous avez fait.

Merci à vous. Je suis absolument d'accord. Par rapport à ce lien social, je crois vraiment que chaque personne doit mettre du sien. C'est absolument indispensable. On peut avoir des grands discours sur le lien social, les grandes assemblées etc... mais déjà chacun, doit balayer devant se porte comme on dit. Mais effectivement, dire bonjour, c'est essentiel, se regarder aussi c'est essentiel. Mais ce n'est pas seulement quand on croise la personne dans la cage d'escalier, c'est aussi en voiture où on se fait insulter, surtout en tant que femme, par des gens qui ne vous regardent pas, donc c'est terrible.
Pas seulement du discours, il faut qu'on mette en actes tout ça, des fêtes de voisins, il faut qu'on fasse beaucoup de collectivisme pour rétablir le lien social. Mais chacun individuellement doit faire ces efforts.

Et dernière ***QUESTION -10-***

Je voudrais rétablir une chose par rapport aux chiffres qui sont donnés et je trouve que nos politiques à l'heure actuelle quelque soit le bord sont relativement hypocrites. Ils tombent de la lune et ils découvrent la planète parce qu'en fait, ils découvrent à chaque fois des choses, des personnes âgées, « Tiens, ils y a plein de vieux, on ne savait pas… ». Et par rapport à ça, les lois

ont quand même été créées au départ (pour vous donner un exemple : il n'y a aucune obligation légale d'avoir une infirmière dans un EHPAD la nuit et pour vous donner des chiffres : ma collègue qui est aide-soignante, c'est 236 patients pour 3 aides-soignantes la nuit).
Moi je suis infirmière dans un centre, c'est 277 patients pour 1 infirmière et 8 aides-soignants. Quand j'entends qu'on va mettre des infirmières d'astreinte pour aller ramasser des patients qui sont tombés, ou qui vont faire plusieurs centres, je trouve que nos politiques se moquent essentiellement des gens pour essayer de canaliser ça, alors que paradoxalement, vos banquiers vous demandent d'investir dans des maisons de retraite sachant que ça rapporte des « ronds ».

Je trouve ça un peu hypocrite de nous faire croire que d'un seul coup on découvre qu'on a des vieux, qu'on ne sait pas quoi en faire et qu'on essaye de faire des choses pour eux parce qu'on pense à eux, alors qu'en fait ça fait des années et des années que ça dure, qu'on essaye de dénoncer et que ça n'intéresse personne. Et que là, d'un seul coup on découvre qu'il y a des gens qui sont maltraités, et c'est facile de dire que c'est « maltraiter » alors que les gens qui bossent là-bas font avec leurs moyens, leurs conditions, avec ce qu'on leur propose. 277 patients pour 1 infirmière… On nous dit « la nuit ils dorment », « ils ne sont plus malades la nuit » « à partir de 21 h quand vous les couchez, plus personne n'est malade et ils reprennent la maladie le matin à 7h ».

Je trouve un peu hypocrite que d'un seul coup, tous les politiques, quels qu'ils soient, découvrent les choses et quand ça les arrange, on donne 3 sous. Parce que quand on fait le ratio de l'argent qui va être débloqué, au nombre de maisons de retraite, ça fait pas plus de 7000 euros par maison de retraite, quelque chose comme ça… 7000 euros, ça ne va pas subventionner grand-chose, croyez-moi…

Je suis tout à fait d'accord, là aussi, de tels constats scandaleux doivent être remontés systématiquement, puisque les politiques disent qu'ils découvrent… Il faut tout le temps faire remonter les choses.
On peut espérer à chaque fois qu'il y a une nouvelle Assemblée, on peut espérer que la façon dont les députés prennent leur travail à cœur va changer. Faisons remonter, donnons nos témoignages.
J'ai participé à un rapport sur la fin de vie. Le rapport a donné la loi Claeys-Léonetti. Il y a des petites avancées, à chaque fois. Mais je comprends, c'est très décevant, et puis il y a cette économie. On ne fonctionne qu'au PIB, on ne fonctionne qu'au progrès, la croissance, et ce sont des erreurs.
Je vais juste vous donner un dernier point, les États-Unis l'ont tellement bien compris ce que vous dites, que quand on regarde le niveau de santé des Américains, et bien, il est passé en dessous de celui des Chinois.
C'est-à-dire que le niveau de santé des Américains sans sécurité sociale, avec aucune prévention depuis le départ d'Obama et bien ça fait une chute de la longévité. C'est absolument incroyable.
En France, on a une bonne longévité. On a globalement une bonne santé mais maintenant, il faut vraiment qu'on s'occupe de ce vieillissement qui n'est pas valorisé, qui est insuffisamment valorisé.
Je trouve ça vraiment grave alors que les personnes âgées peuvent apporter tellement de choses du côté de la mémoire, du côté de la sagesse, du côté de l'expérience, aussi de la créativité. Parce qu'ils ont souvent aussi des idées originales.
Donc voilà, il faut simplement qu'il y ait des transmissions, des interactions, et de l'intérêt.

-*-*-*-*-

JALMALV BESANÇON
104, rue de Chalezeule 25000 BESANÇON
☎ 03.81.81.48.98 - jalmalvbesancon@orange.fr - Site Internet : http://jalmalv-besancon.fr/
Fédération JALMALV reconnue d'utilité publique le 26 mars 1993