

49ème Journée Régionale de Gériatrie

Jeudi 3 Juin 1993

**PRIVAS
Théâtre Municipal**

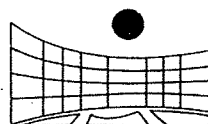
**La souffrance des intervenants
auprès des personnes âgées.**

Organisée par

CODERPA

*Comité Départemental
des Retraités et Personnes Agées*

C.H.S. Ste MARIE



49ème Journée Régionale de Gériatrie

PRIVAS - JEUDI 3 JUIN 1993

THEME

LA SOUFFRANCE des INTERVENANTS AUPRES des PERSONNES AGEES

Sommaire

Ouverture de la Journée par Mme SAVIOZ Présidente de la Société Rhône-Alpes de Gériatrie	Page 1
Position du problème par Mme le Docteur CEYTE	Page 4
La souffrance des familles par M. le Professeur SCHAEERER	Page 6
La souffrance des soignants par M. le Docteur PLOTON	Page 30
"La souffrance au quotidien" : une enquête ardéchoise par Mme le Docteur CEYTE et Mme LACROIX	Page 18
Les préventions	
- Le travail en équipe par Mme ROOS	Page 45
- La formation par Mme MYSLINSKI	Page 51
- Le rôle d'une association de familles par Mme LALLICH	Page 57
- Les structures temporaires et de soins partagés par M. le Docteur DOLOMIER	Page 65
Discussion	Pages 37-70
Remerciements	Page 75

Madame SAVIOZ - Nous ouvrons avec vous, Chers Amis, la 49ème Journée de Gériatrie en Ardèche, qui s'intitule :

La souffrance des intervenants auprès des personnes âgées.

Nous sommes convaincus que tous les soignants qui sont ici à quelque degré de la hiérarchie qu'ils appartiennent viennent chercher dans cette Journée la communication dont ils ont besoin.

On vous redira qu'il faut apprendre à accompagner les personnes âgées sans penser guérir, qu'il faut y joindre la patience, la tolérance, l'affectivité alors que vous êtes confrontés continuellement à l'incapacité de les soulager de leur vieillesse.

Les personnes âgées ont besoin de vous, les familles ont besoin de vous, puissiez vous lors de cette Journée entendre "le plus" qui vous permettra de repenser votre action et de repartir à votre tâche avec plus de courage et de disponibilité grâce aux interventions ce matin du Professeur SCHAEERER et du Docteur PLOTON ainsi qu'aux travaux de Madame le Docteur CEYTE, Psychiatre au Centre Spécialisé de PRIVAS qui a porté moralement la préparation de cette journée.

Nous la remercions déjà de tout coeur.

Ainsi que vous avez pu l'observer, nous n'avons pas aujourd'hui le Professeur HUGONOT, il a subi une intervention chirurgicale il y a environ deux mois, il est en convalescence, il nous avait promis sa présence aujourd'hui, il a dû y renoncer.

Il me charge de vous exprimer ses regrets et nous lui souhaitons de tout coeur un prompt et un vrai rétablissement.

Monsieur VEERS, notre Secrétaire Général qui se fait discret des jours comme aujourd'hui mais qui assure la liaison entre les Départements a lui aussi subi une intervention. Nous lui souhaitons un prompt retour parmi nous.

Et pour clore cette liste de mauvaises nouvelles, Monsieur MATHEVET, qui était responsable de l'Ardèche est décédé subitement il y a quelques semaines. C'était sûrement notre Administrateur le plus ancien, c'était un homme courtois, discret et de qualité.

L'Ardèche lui doit beaucoup, il l'a installée dans la gériatrie grâce à l'Union des Sociétés Mutualistes dont il était le Président. Il plaisantait souvent en disant : je ne sais pas si c'est la Gériatrie qui a fait la Mutualité ou si c'est la Mutualité qui a fait la Gériatrie.

Nous renouvelons à son épouse qui habite PRIVAS et à tous les siens nos respectueuses condoléances.

La Mutualité a conservé de bonnes habitudes car elle a beaucoup aidé à la préparation de cette Journée. Nous remercions Monsieur MERAL et ses collaborateurs pour leur large participation et leur efficacité.

Merci à tous ceux qui ont travaillé pour nous.

Nous remercions particulièrement le Directeur du CHS Sainte Marie de PRIVAS, Monsieur MARESCAUX, il est avec nous.

Nous remercions aussi le CODERPA de l'Ardèche, le Vice-Président Monsieur CLAUZIER est avec nous et nous remercions la Mairie pour les salles qu'elle a pu prêter.

Je passe maintenant la parole à Monsieur le Président de la Mutualité de l'Ardèche, Monsieur MERAL que nous remercions encore une fois de tout coeur.

M. MERAL - Madame la Présidente, Mesdames, Messieurs,

Votre choix du Département de l'Ardèche et en particulier de la Ville de PRIVAS pour y tenir réunion de la Société RHONE-ALPES de Gérontologie nous honore et je veux au nom des partenaires organisateurs, le Centre Hospitalier Spécialisé Sainte Marie et son Directeur, Monsieur MARESCAUX, le CODERPA 07 et son Vice-Président Monsieur CLAUZIER, la Mutualité de l'Ardèche, vous exprimer les souhaits de bienvenue et de réussite dans vos travaux, travaux combien importants dont l'intérêt n'a pas échappé aux personnalités présentes ou représentées.

C'est pour cela que sont parmi nous Monsieur VALLA, Conseiller Général, Président de la Commission des Affaires Sociales et représentant Monsieur TORRE, empêché, Madame PASQUIER-PASSELAIGUE, Médecin Inspecteur de la DDASS, représentant Monsieur le Préfet ainsi que Monsieur VALLIER, Directeur de la DDASS.

Monsieur le Député-Maire de PRIVAS est représenté par Madame COOK, Adjointe aux Affaires Sociales et il convient de noter la présence de Monsieur AMENIERA, Président de la CPAM d'ANNONAY, de Monsieur RENAUD, Directeur de la DSD 07, Monsieur LEVANDO, Directeur de la CPAM de PRIVAS, Monsieur CERVERA, Directeur de l'URSAFF, Monsieur PORTHERAT de la Mutualité du Rhône et Monsieur ZERBIB, Directeur de l'Organique 26 07.

Certains se sont excusés, retenus par leurs obligations, notamment Monsieur le Sénateur-Maire HUGO, Maire d'AUBENAS et Monsieur ROSE, le Président de la CPAM de PRIVAS.

Dans cette présentation, je commets certainement des oublis, vous voudrez bien m'en excuser.

Pour animer cette 49ème Journée Régionale, vous vous êtes assurés le concours de personnes de qualité car le thème retenu cette année dépasse le cadre propre du patient pour s'enquérir de la situation de son environnement, familles ou professionnels de soins.

Vous aviez abordé lors de votre dernière réunion, si mes souvenirs sont exacts, les sévices aux personnes âgées, quoi de plus naturel que d'enchaîner sur la souffrance des intervenants auprès de ces personnes âgées, suite logique dans cette importante réflexion générée par la confrontation au vieillissement de la population.

Si j'en juge par le nombre important de participants à ces travaux, il est indéniable que ceux-ci ont été sensibilisés par ces conditions d'intervention et de soutien.

Je suis persuadé que tous repartiront impressionnés, ayant découvert les difficultés auxquelles sont soumis ceux qui quotidiennement côtoient et aident nos aînés, demandeurs de soins.

La Mutualité de l'Ardèche entre autres connaît ces problèmes car depuis plus de 20 ans elle a développé tout un ensemble de services vers le troisième âge, qui va du Foyer

Logement Classique au service de soins infirmiers à domicile, passant par les auxiliaires de vie et l'Unité Médicalisée récemment ouverte. Tout cela animé par du personnel très au fait et vivant à chaque instant cette situation de souffrance tant morale que parfois physique.

Avant de terminer, permettez-moi de rappeler le souvenir de mon prédécesseur, le Président MATHEVET, qui oeuvrait dans votre Assemblée, vous l'avez exprimé Madame la Présidente, il était un partisan convaincu de l'amélioration des conditions de vie de ses concitoyens au soir de leur existence, il fut l'initiateur de cette orientation prise dans le domaine de l'accueil et des soins que nous avons générés dans le Département.

Enfin, il me reste à vous renouveler mes voeux pour cette journée studieuse en m'excusant de ne pouvoir y prendre part dans sa totalité, je suis retenu par ailleurs et je vous souhaite à tous une bonne Assemblée.

Applaudissements.

Madame SAVIOZ - Je donne maintenant la parole à Madame le Docteur CEYTE, Psychiatre des Hôpitaux, Gériatre au CHS de PRIVAS, c'est elle qui a préparé cette journée, elle est sur les lieux et va vous exposer ce qu'elle veut faire.

Madame CEYTE - La g rontologie, branche encore r cente des sciences humaines, se situe   un carrefour m dico-psychologique. Il appara t donc tout   fait opportun de nous interroger et de r fl chir   notre v cu dans notre pratique quotidienne aupr s des personnes  g es.

SOUFFRANCE

Certains d'entre vous peuvent trouver le terme un peu fort ... mais faut-il avoir peur des mots ? ...

SOUFFRIR, d'apr s la d finition du Petit Larousse c'est :

- supporter quelque chose de p nible,
-  tre tourment  par,
-  tre endommag  par,
- avoir du mal   ...

A l' vocation du th me de cette journ e, plusieurs personnes ont paru surprises. L'une s'est  tonn e : "on souffre aupr s des personnes  g es ? ..." Une autre m'a demand  ... "entendre parler de la souffrance des familles ... je le con ois bien ... mais la souffrance des soignants ...  a m' tonne un peu ... vous n'avez pas  t  pr par s    viter cette souffrance ?"

La souffrance

*** comment la d finir ?**

Si la douleur est plut t une sensation, la souffrance ne se r duit pas   l'affect et elle s'inscrit dans ce qui est v cu,  prouv . Elle fait r f rence   un contenu de pens e, avec l'id e d'un tourment inscrit dans la dur e.

La souffrance, c'est la r sonance affective et morale de la douleur dans la conscience de celui qui l' prouve.

*** comment la reconnaître ?**

Les modalit s du v cu de la souffrance peuvent  tre tr s diff rentes, elle peut  tre :

- subie,
- support e
- affront e,
- voulue ou m me recherch e.

L'id e de souffrance,   la diff rence de celle de douleur, appelle la pr sence de l'autre et signifie une demande. Saurons nous y r pondre ?

Pour introduire cette journ e, nous avons souhait  laisser la parole   des personnes "de terrain", ayant accept  d' voquer leurs difficult s.

Ces personnes  voient dans des contextes diff rents mais elles ont en commun le fait d'intervenir aupr s des personnes  g es. Nous sommes all s les  couter, micro   la main.

Voici donc un montage d'une quinzaine de minutes, juxtaposition de t moignages et de situations v cues.

Film.

Madame SAVIOZ - Je demande pardon à la Caisse Agricole ...

Merci. Il est évident qu'on ne peut pas faire de maintien à domicile avec si peu d'heures et je crois que c'est une occasion de dire aux Caisses combien le maintien à domicile doit être repensé et qu'elles doivent faire un petit effort, faire mieux ...

Applaudissements.

Vous avez eu un panorama de ce que vous entendez, voyez, vivez tous les jours, cela vous a "mis dans le bain".

A présent, nous allons passer la parole à Monsieur le Professeur SCHAERER. Monsieur le Professeur SCHAERER est Professeur à l'Université Joseph FOURIER de GRENOBLE. Il est praticien hospitalier, Chef de service d'oncologie médicale au CHU de GRENOBLE. Il a créé le diplôme universitaire de soins palliatifs et il est fondateur de l'Association "Jusqu'à la mort accompagner la vie".

Je crois qu'il est tout à fait "dans le bain".

La Souffrance des familles.

M. le Professeur SCHAERER - J'espère que je vais surnager ...

Je vous remercie beaucoup de votre invitation, Madame la Présidente, Mesdames et Messieurs les organisateurs.

Je suis toujours frappé par la jeunesse et le dynamisme des personnes qui exercent en gérontologie et ce n'est pas faire de la démagogie mais simplement rendre justice à vos précurseurs que de dire que les soins palliatifs qui m'ont beaucoup apporté et dans lesquels je me suis engagé ces dernières années, ont été introduits en France par des personnes dont la préoccupation professionnelle et sociale était la gérontologie.

INTRODUCTION

Je parle donc, pourrait-on dire, en second après eux et à travers tout ce qu'ils nous ont appris, c'est pourquoi je commencerai ce court exposé par une citation empruntée à l'un de ces pionniers. Renée SEBAG-LANOE écrit, dans son dernier livre "Soigner le grand âge" "chaque vieillard nous arrive avec sa famille, chaque famille porte en elle son stock de plaies vives qui vont se rouvrir à l'occasion de cette crise que représente souvent la maladie, la dépendance, l'institutionnalisation et la disparition de ce vieillard et l'on voit resurgir tout à coup toute sortes de souffrances anciennes, qui datent parfois même de l'enfance et qui se réactivent aujourd'hui dans le coeur de ces hommes et de ces femmes d'âge déjà mûr."

On pourrait s'arrêter là; il y a tout ce que l'on peut dire sur la souffrance des familles dans cette citation, empruntée à "Soigner le grand âge", que je vous invite chaleureusement à vous procurer et à lire, si vous ne l'avez déjà fait.

Mais l'âge du malade n'est peut-être pas ce qui compte le plus dans cette souffrance que nous observons sur le visage des proches lorsque nous entrons dans la chambre d'un patient ou à son domicile.

L'un des parents d'enfants décédés, que cite Annick ERNOULT dans "Apprivoiser l'absence, adieu mon enfant" décrit cette épreuve comme "la vraie souffrance". C'est à cela que nous allons chercher à réfléchir mais remarquons d'abord que les proches d'un malade sont un groupe encore souvent négligé aujourd'hui, dans la prise en compte des projets de soins.

C'est ce qui faisait dire à Geneviève LAROQUE* dans une conférence prononcée à PARIS en 1992 "un des objectifs des soins palliatifs est de donner à notre appareil social le moyen de seconder les familles dans l'accompagnement de fin de vie."

"Je parle disait-elle, de seconder les familles parce que dans ce domaine comme dans d'autres, ce sont les familles qui supportent la charge la plus lourde et nous devons nous efforcer de les aider".

* Geneviève LAROQUE est à l'origine de la circulaire du 26 AOUT 1986 qui a permis l'introduction des soins palliatifs en France.

Vous savez enfin que l'une des idées forces, de Cicely SAUNDERS, Fondatrice du Mouvement des Hospices et Fondatrice du Saint Christopher's Hospice à LONDRES, est d'avoir considéré que l'unité à prendre en compte, dans un projet de soins à une personne en fin de vie, n'est pas seulement le malade mais le groupe social, famille ou petit groupe d'amis quelquefois, dont il est en quelque sorte le centre.

Je voudrais préciser que dans cet exposé, je réfléchis en tant que Médecin et Oncologue médical à la souffrance de la famille et aux conséquences à en tirer pour notre pratique soignante, avant, pendant et après le décès. C'est cette référence à ma pratique qui me fait employer souvent la première personne.

Je n'ai pas réalisé comme je l'aurais souhaité pour cette rencontre, une enquête à caractère systématique, par un questionnaire.

J'avais préparé un questionnaire; je n'ai pas réussi à trouver le "créneau" qui aurait permis de le proposer aux familles qui me demandaient rendez-vous, de manière systématique, ce qui est d'ailleurs une indication que l'approche des familles peut difficilement se prêter à une enquête, dans la mesure où elles sont justement affrontées à une souffrance dont nous essayons de parler en ce moment.

Je n'ai pas non plus la pratique d'un suivi de deuil mais j'évoquerai seulement ce sujet-là à la fin de mon exposé.

L'une de mes sources principales de formation, de réflexion et d'enrichissement est l'enseignement que je reçois tous les jours depuis une douzaine d'années de Jeanine PILLOT, Psychologue à l'Unité de Concertation à GRENOBLE, (équivalent d'un Département de Cancérologie) et je signale à ceux d'entre vous qui voudraient lire quelque chose d'elle, qu'elle a écrit un remarquable article dans notre bulletin JALMAV, N° 27, sur le soutien des familles dans l'accompagnement.

J'ai trouvé très riches également les témoignages de parents dans le livre d'Annick ERNOULT, que j'ai cité tout à l'heure et qui m'ont beaucoup fait réfléchir en préparant cet exposé.

Je voudrais enfin citer un témoignage trouvé dans les quelques lettres que j'avais conservées, de familles qui m'ont écrit après un séjour de leurs patients dans le service; ce témoignage m'a paru être le plus fort : "Voilà bientôt trois semaines que mon mari est mort, vous le savez, vous l'avez connu, vous l'avez soigné. J'attendais un petit mot de votre service, votre silence me fait mal comme m'ont fait mal beaucoup de choses les dernières fois que je suis allée dans cet hôpital.

Il y a des blessures que l'on ne soigne pas avec des perfusions. Malgré mon amertume, je vous remercie pour ce que vous avez fait pour lui."

DEFINITIONS

Comme on le sent dans la citation que je viens de faire et comme on l'observe autour des malades ou des pensionnaires de maisons de personnes âgées, le mot souffrance me paraît convenir pour décrire l'expérience douloureuse des proches.

Il s'agit, comme l'a dit Madame CEYTE il y a un instant, de souffrance morale mais elle est souvent décrite par une métaphore physique : un poids, une lassitude, une déchirure, (ce dernier mot est fort mais souvent employé), une douleur, ("j'ai le coeur serré", "j'ai la gorge serrée", "j'ai une boule", "j'ai un poids" et l'on sait qu'il existe bel et bien une sensation physique douloureuse. Je crois en effet que si la langue française a retenu l'expression de "coeur brisé", c'est bien qu'il y a une sensation douloureuse.

La définition de la douleur de l'Association Internationale pour l'étude de la douleur est compliquée parce qu'elle fait référence au fait qu'il y a une sensation pénible, liée à une lésion d'un organe ou d'un tissu ou "décrite comme telle". Cela signifie que lorsqu'on dit "j'ai mal à l'estomac", ce n'est pas forcément l'estomac qui est malade, mais cela veut dire aussi que quand on a une souffrance morale, on dit "j'ai le coeur qui me fait mal" : vous l'avez tous éprouvé, à l'occasion d'un chagrin, le coeur fait physiquement mal.

Il y a donc une souffrance morale et elle est souvent décrite avec une métaphore physique; cette métaphore physique s'accompagne souvent d'un véritable ressenti physique; ce n'est donc pas seulement une métaphore au sens littéraire du terme.

Quand nous parlons de la famille, il faut entendre ce mot au sens où l'entend le malade pour désigner ses proches, qui ne sont pas d'ailleurs toujours de sa parenté directe mais nous soignants, devons prendre en compte aussi la souffrance de ceux des membres de la famille qu'une mésentente ancienne ou tout simplement des circonstances ont éloigné du logement, du lit ou de l'endroit où vit la personne en fin de vie.

Ces personnes-là éloignées donc par des mésententes ou bien par des circonstances matérielles éprouvent souvent une véritable souffrance, d'autant plus difficile à reconnaître qu'on les verra peu et que leur gêne les rendra, vous l'avez constaté sûrement, timides et quelquefois agressives.

* *

*

LES ELEMENTS de la SOUFFRANCE

Ayant posé ces quelques définitions, je voudrais maintenant m'interroger sur ce dont souffrent les membres d'une famille de malade.

La maladie grave, le handicap physique ou mental font naître dans la cellule familiale une crise. Cette crise est souvent de nos jours d'autant plus insolite que beaucoup d'adultes d'âge mûr et à fortiori les plus jeunes n'ont jamais encore approché la mort de près. Cette inexpérience est source d'angoisse, comme si la nouveauté en elle même aggravait ou faisait naître une souffrance.

Jeanine PILLOT décrit cette crise comme entraînant un complet bouleversement de la famille; les rôles dit-elle, sont modifiés, non seulement les rôles réels, comme celui d'assurer telle ou telle tâche domestique ou de faire les comptes de la maison ou de rapporter un salaire, mais aussi les rôles symboliques.

Les exemples sont nombreux : par exemple, peu à peu une mère âgée se comporte comme l'enfant de sa propre fille, inversion des rôles, bouleversement du fonctionnement normal d'une famille, source de souffrance aussi.

Avec le changement de certains comportements du malade, avec l'inaction ou l'alitement permanent par exemple, avec sa révolte dans certains cas, avec sa dépression ou encore sa régression, les relations affectives aussi vont être modifiées ou peuvent être modifiées.

Comment cela n'arriverait-il pas surtout quand la situation se prolonge ? Est-ce qu'il n'est pas normal qu'une partie de nos affections les plus naturelles mais aussi les plus

spontanées s'érousse avec le temps, lorsque nos proches que nous avons aimés sous un autre aspect, avec un autre comportement, deviennent totalement différents ?

Je ne veux pas dire seulement qu'ils perdent leur aspect physique mais qu'ils perdent aussi ce qui d'une certaine manière nous les rendait séduisants et nous attirait chez eux. Il peut être extrêmement douloureux pour un proche d'avoir l'impression d'aimer moins son parent devenu malade, d'avoir à faire un effort pour l'aimer, de l'aimer par devoir.

Ailleurs, l'engagement d'un membre de la famille auprès du malade, - une mère auprès d'un enfant, une fille auprès de sa mère, par exemple - peut donner aux autres membres du groupe familial l'impression d'être négligés; c'est très clair dans des familles où un enfant tombe malade et où l'un des parents se consacre entièrement à l'enfant malade.* Impression d'être moins aimé par celui de la famille qui se consacre plus exclusivement au membre malade, impression de ne plus compter, d'être même évincé: les relations se tendent et si, alors, les mots manquent pour en parler, des coupures peuvent s'installer de façon profonde, entraînant une souffrance de part et d'autre, de la part de celui qui se sent négligé, comme de la part de celui qui sent bien que d'une certaine manière il consacre moins de temps aux autres membres de la famille.

Jeanine PILLOT repère aussi dans l'article que j'ai cité et dans l'enseignement qu'elle donne, un bouleversement dans les modes de fonctionnement. Un autre auteur dans un ouvrage publié il y a quelques années par Charles Henri RAPIN à GENEVE, remarque justement que dans les familles, il est rare que l'un des membres soit le centre spontanément. C'est vrai que dans certaines familles il y a un personnage lumineux, central, autour de qui tout converge mais ce n'est pas habituel. En général, nous constituons une cellule plutôt égalitaire avec des différences considérables de rôles mais égalitaire en ce qui concerne les niveaux d'importance et voilà tout d'un coup que l'un des membres de la famille devient le centre du fait de sa maladie et l'auteur remarque à quel point ceci est bizarre, anormal et à quel point ceci bouleverse ou peut bouleverser le fonctionnement de cette cellule familiale. Ceci oblige à réorganiser les rôles, réorganiser le temps et réorganiser la communication.

On ne va plus communiquer les uns avec les autres comme des fourmis qui se rencontrent sur une piste mais on va aller vers le malade pour communiquer avec lui, lui-même communiquera avec les autres. Il se crée une espèce de communication à caractère centripète tout à fait anormale et qui peut être à son tour source de souffrance.

Il faut souligner encore les modifications de la vie émotionnelle. Un mécanisme de projection bien compréhensible fait éprouver par les proches la souffrance observée ou redoutée chez le malade.

Vous avez remarqué des familles qui vous disent quand vous entrez dans la chambre du patient, en mettant leur main sur leur cage thoracique, "mais il souffre, Docteur, il est essoufflé, on le voit bien". Et si vous demandez au patient : "est-ce que vous souffrez, est-ce que vous êtes essoufflé ?" Il vous répondra non mais un mécanisme de projection fait souffrir de douleur ou fait souffrir d'essoufflement la personne qui l'accompagne.

*"Il y a à ce sujet des témoignages très clairs dans le livre d'Annick ERNOULT".

Cela peut provoquer des comportements aussi contradictoires chez les membres d'une même famille qu'une attitude fusionnelle chez l'un des membres et au contraire, la fuite chez un autre. On sait quelle tension cela peut provoquer dans le groupe familial quand un de ses membres devient "fusionnel" avec le malade, qu'il est tout le temps là, extrêmement proche, physiquement et relationnellement, affectivement avec la personne malade et quand d'autres au contraire s'éloignent, ne viennent plus que de manière rapide, restent au fond de la chambre, font les cent pas dans le couloir, etc ... Comment cette famille peut-elle résister à de pareilles différences de comportements ?

Comment voulez-vous que ceci ne provoque pas des jugements réciproques et des tensions entre celui qui a cru devoir et a pu se faire très proche, et celui qui au contraire, s'est éloigné ?

Les mots qu'emploient les familles pour décrire leur souffrance sont éloquentes, je ne fais que quelques citations.

Elles se disent désespérées, (vous avez entendu le mot tout à l'heure dans le montage), déchirées, angoissées, désespérées; elles trouvent ce qu'elles traversent lourd, difficile, révoltant; elles témoignent de leur impuissance et de leur culpabilité, de leur tristesse et de leur inquiétude et enfin, d'un sentiment d'inconnu, d'être dépassées, ailleurs, de vivre une véritable catastrophe.

Est-ce que tous ces mots-là ne sont pas des mots qui traduisent la souffrance ?

Pour en souligner deux, d'impuissance et de culpabilité, je voudrais me référer à deux autres ouvrages que j'ai rapidement parcourus en préparant cet exposé. Ces deux ouvrages sont, me semble-t-il, extrêmement agressifs pour les soignants que nous sommes et que vous êtes en particulier, vous soignants de gériatrie.

L'un s'appelle "l'Organisation"; il a été écrit par Nicole COUDERC et il décrit l'hospitalisation en établissement gériatrique, d'une vieille demoiselle digne de la région parisienne. On voit comment cette personne extrêmement dynamique, extrêmement autonome et indépendante, atteinte d'un phénomène assez rapide de vieillissement doit peu à peu accepter, un peu contre son gré, d'être admise dans un établissement gériatrique de la région parisienne. J'ai recherché dans ce livre une citation qui puisse traduire la souffrance de l'auteur qui est la nièce de la malade : rien ne traduit directement par des mots la souffrance de la famille, c'est-à-dire de l'écrivain. Tout est projeté sur la personne âgée et sur les soignants mais le livre entier crie le désespoir d'avoir été impuissante pour empêcher cette hospitalisation en milieu gériatrique, impuissante pour empêcher la dégradation progressive de la malade et finalement son décès, impuissante aussi pour éviter des inévitables pertes que nous éprouvons tous quand, l'âge venu, nous devons abandonner notre chez soi et entrer dans un établissement pour y finir nos jours. Ce livre est un livre plein de ce sentiment d'impuissance et de culpabilité.

L'autre ouvrage est le livre d'une psychanalyste remarquable, Maud MANONNI, dont le titre est : "Le nommé et l'innommable". Il y a aussi dans ce livre des paroles extrêmement dures pour les soignants.

J'ai l'impression que la souffrance de cette personne se traduit dans ce livre par des mots durs pour les soignants mais je n'y ai pas trouvé de mots disant par exemple : "voici ce que j'ai éprouvé". Mais on lit, à travers ce qui est reproché aux institutions de soins, là aussi l'impuissance et la culpabilité à laquelle sont affrontés les proches de nos patients.

Jeanine PILLOT, que j'ai déjà abondamment citée, a développé dans plusieurs articles que les proches confrontés à la maladie grave de l'un des leurs sont engagés dans un travail non pas de deuil mais de ce qu'elle appelle le "pré-deuil". C'est là l'originalité, je crois, de ce qu'elle a trouvé et de ce qu'elle a pensé sur la question du deuil.

J'insiste bien pour dire qu'il ne s'agit pas d'un "deuil anticipé", (on ne peut pas faire le deuil dit-elle de quelqu'un que l'on n'a pas perdu) mais d'un pré-deuil. Je vais essayer en quelques mots, de très rapidement dire comment je comprends cette importante notion.

Le deuil proprement dit survient lorsqu'on a perdu la personne, dans le pré-deuil, il s'agit de deux choses.

Il s'agit d'une part de la perte de l'image de la personne telle qu'on l'a connue et telle qu'elle ne sera plus jamais.

Vous avez vu dans le montage de tout à l'heure qu'il y avait la photographie d'un mariage : celui ou celle avec lequel on s'est marié, on le conserve dans une image idéalisée tant qu'il n'est pas frappé d'une infirmité, d'une dégradation, (je n'aime pas le mot mais employons le quand même), physique irrémédiable ou tant qu'il n'est pas aussi frappé d'un amoindrissement de ses facultés mentales irrémédiable. Quand cela survient, il y a une partie de celui ou de celle qu'on a aimé, que l'on perd; il faut faire le deuil de cette partie perdue parce qu'on sait que sa perte est irrémédiable. Il y a un travail de deuil à faire vis à vis de la perte de cette image-là.

La deuxième partie du pré-deuil, c'est le deuil d'un avenir commun. Je vois assez souvent des malades qui sont venus prendre leur retraite dans notre région et chez lesquels l'âge arrivant, arrive la maladie. Et voilà tout d'un coup que l'on doit faire le deuil de tous les projets faits pour sa retraite. Vous connaissez bien cela en gérontologie : on avait rêvé de voyager, de jardiner, d'aller voir les enfants, de lire, de se former, et voilà qu'avec la maladie, on doit faire le deuil de cet avenir fait en commun. Il faut abandonner cela et voilà encore un travail de deuil à faire.

Je n'ai pas le temps d'entrer dans le détail de cette démarche de pré-deuil mais simplement, je voudrais dire que pour n'être pas le deuil au sens strict du terme, chacun de ces renoncements est un travail douloureux et peut-être d'autant plus difficile à faire qu'il doit rester vigilant précisément à ne pas anticiper la mort du patient.

Mais affronter, entourer un malade et sa famille est aussi un affrontement personnel à sa propre morbidité, à sa propre finitude.

Il n'est pas possible - je l'ai expérimenté personnellement - d'entourer un parent dément sans ressentir l'angoisse d'être atteint à son tour par la même infirmité. Cet affrontement peut être même parfois mal élaboré. Il peut être la source, remarque encore Jeanine PILLOT, de profonds décalages entre les membres d'un groupe familial, justement parce que nous n'avons pas la même angoisse vis à vis de la maladie, vis à vis de notre mort et de notre finitude.

Enfin, une famille a sa propre histoire et son propre mode de fonctionnement, la crise de chacun de ses membres à titre individuel s'inscrit dans une crise du groupe en tant que groupe. Cette crise du groupe est à son tour une sorte de souffrance pour les membres qui se sentent déstabilisés, mis en insécurité, moins aimés et qui ne trouvent plus les canaux habituels de communication.

Je n'ai pas le temps d'aborder deux choses sur lesquelles j'aurais aimé discuter. Ce sont toutes les sources matérielles de souffrance (dont on a entendu abondamment parler encore par le montage), la fatigue de l'hospitalisation, la fatigue des veilles, le fait que peu à peu on n'a plus de loisirs possibles parce qu'on est par exemple 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, au chevet du patient, totalement immobilisé, qu'on a moins de moyens, qu'on rencontre des tracasseries administratives, etc ... Toutes ces choses-là sont des sources matérielles de souffrance sur lesquelles il faudrait pouvoir longuement discuter, et dont vous avez l'expérience.

Je n'ai pas le temps non plus d'aborder, sinon pour l'évoquer, la souffrance du deuil proprement dit. C'est toute une journée qu'il faudrait consacrer à ce problème mais je le mentionne simplement pour en parler dans ma conclusion.

LE ROLE du MEDECIN -

Je voudrais maintenant, dans un dernier chapitre, m'interroger sur la responsabilité et le rôle du Médecin en institution auprès des familles.

Il y a peu de domaines de mon activité dont je sois aussi peu satisfait que celui de l'accueil des familles. La formation médicale traditionnelle a en effet favorisé un modèle de relation médecin-malade, axée sur le colloque singulier.

De vieilles traditions héritées probablement des nécessités de l'hygiène avaient aussi exclu les familles de l'hôpital, si bien qu'encore aujourd'hui le rôle du Médecin hospitalier auprès des familles est considéré comme un accessoire, un à côté, lié à sa bonne volonté, au temps qui lui reste et non comme un constituant majeur du travail ordinaire.

Or, si l'on prête attention aux témoignages des familles, on constate qu'avoir un contact avec le médecin est l'un des besoins les plus importants qu'elles expriment.

Ce que les familles attendent de ce contact me paraît d'ailleurs être source possible de malentendus. Les familles arrivent en général avec des questions et des recommandations qui s'adressent en apparence, en première analyse, au Médecin parce qu'elles sont exprimées dans des catégories médicales.

Je cite : "Qu'est-ce qu'il a au juste Docteur ? A quoi est-ce dû ? Comment a-t-il attrapé cela ? Est-ce contagieux ? Est-ce qu'il va souffrir ? Est-ce qu'il guérira ? Vous lui donnez combien ?"

En interprétant ces questions au premier degré, - et c'est facile d'interpréter ces questions au premier degré parce que quand on est reconnu dans sa fonction, on n'a pas tendance à prendre du recul et à dire : est-ce que la question s'adresse au Médecin ou est-ce qu'il y a une souffrance à la rencontre de laquelle je dois aller ? - Donc, en interprétant ces questions au premier degré, on risque de passer à côté de la souffrance que ces questions en réalité recouvrent.

Par exemple : "comment a-t-il attrapé cela" ? Je l'ai vérifié plusieurs fois quand j'en ai eu le temps, cela ne signifie pas : "faites-moi un cours sur la cause du cancer ou de telle ou telle maladie."

Cela signifie : "aidez-moi Docteur à me débarrasser du sentiment insupportable que je suis pour quelque chose dans cette maladie."

Et vous comprenez bien qu'un Médecin qui a une formation somaticienne n'a pas spontanément l'idée de faire un retour sur la question et de dire : "aidez-moi à comprendre votre question". Mais si on explique à la famille d'un malade qui a un cancer du poumon, qui a fumé deux paquets de cigarettes par jour pendant 40 ans que c'est à cause de la cigarette, je peux

vous dire que cela ne sert à rien, d'abord parce que la famille le sait déjà mais ensuite, parce que vous verrez toujours les mêmes rides sur le front de la personne qui vous interroge à la fin de votre exposé, aussi scientifique soit-il.

En revanche, si on arrive à aider cette femme à comprendre que ce n'est pas parce qu'elle n'a pas assez aimé son mari que celui-ci est malade, qu'elle a été une bonne épouse et qu'elle n'y est pour rien, alors on verra la détente apparaître. Mais c'est sûr que nous ne sommes pas des psychologues et que ce travail ce n'est pas à nous de le faire, c'est d'abord à la personne de le faire. Donc l'entretien n'est pas là d'abord pour donner des renseignements à caractère médical. Notre premier risque est de passer à côté de la souffrance.

Tout cela révèle que l'entrevue demandée par la famille dépasse de très loin la demande de renseignements, il s'agit d'abord d'être accueilli, d'être pris en compte comme groupe familial, d'exprimer sa souffrance et ses préoccupations.

Il s'agira donc pour le médecin ou le soignant, d'accueillir cette famille, de la découvrir, de découvrir son histoire et ses habitudes.

C'est parce qu'elle a une histoire que cette famille a besoin de faire des recommandations mais nous avons aussi à nous présenter, à dire ce qu'est le service dans lequel nous travaillons, quel est son rythme de travail et son mode de fonctionnement.

Beaucoup de familles par exemple n'ont aucune idée sur la manière de procéder pour rencontrer l'assistante sociale, le médecin, prendre rendez-vous, etc ...

Il s'agit ensuite d'écouter l'expression des sentiments douloureux énumérés ci-dessus, pour décrire la souffrance de ces familles.

J'ai cité des mots de familles : ces sentiments ressortent à travers les mots prononcés et l'expression des visages.

Avant de répondre à une question technique, on peut faire remarquer à un interlocuteur que son visage exprime de l'inquiétude ou de la tristesse.

Une phrase comme : "ce que je me reproche, Docteur, c'est d'avoir attendu pour vous l'amener", n'appelle pas nécessairement un exposé médical sur le diagnostic précoce, ni une parole rassurante : "Mais non, Madame, je vous assure que le diagnostic a été fait assez tôt", elle témoigne d'un sentiment de culpabilité que l'on peut relever. Ou encore : "ce qui m'inquiète, Docteur, c'est qu'il ne mange plus", n'appelle pas nécessairement un commentaire sur la nutrition des personnes malades mais on relèvera que la phrase a commencé par "ce qui m'inquiète, Docteur", donc quelque chose sur l'inquiétude.

Il est frappant d'observer qu'une telle attitude relevant le sentiment exprimé par la famille au cours de l'entretien, entraîne souvent un remerciement de cette famille, du genre : "Je vous remercie, Docteur, parce que vous m'avez écouté".

Bien entendu, il faut aussi donner des repères à caractère médical mais autant il y a des familles qui ont besoin de repères précis pour des décisions graves, autant la plupart des familles ont besoin d'espérer pour accompagner leurs patients et cela je l'ai noté plusieurs fois ces dernières semaines ou ces dernières années.

J'ai mis longtemps à découvrir que la phrase "alors, Docteur, vous ne nous laissez aucun espoir" ou encore "est-ce qu'il y a encore un espoir ?", appelait plus une question qu'un verdict.

La question que l'on peut poser à la famille c'est : "et vous, avez-vous encore de l'espoir ?" et je peux vous assurer que la réponse est dans l'immense majorité des cas positive; c'est-à-dire qu'une famille à laquelle on a décrit un pronostic extrêmement sévère et qui vous dit : "si je comprends bien, Docteur, il n'y a plus d'espoir", et à laquelle on répond : "et vous, en avez-vous encore ?", va parfois répondre contre toute logique : "eh bien, Docteur, cela va peut-être vous étonner, mais nous avons encore de l'espoir".

C'est-à-dire que si nous disons : "oui, il n'y en a plus", nous sommes à côté de la plaque et nous plongeons ces familles dans le désespoir; c'est la source d'une souffrance souvent totalement irrémédiable et la source de décalages entre le patient et la famille.

Je n'ai pas le temps de développer longtemps le sujet, mais je voudrais quand même dire deux mots de l'information des malades : souvent les familles s'expriment pour dire à quel point le décalage induit par une différence dans le pronostic donné au malade et le pronostic donné à la famille est source de souffrance, non pas seulement chez les patients mais dans l'entourage de ces patients.

On voit des enfants dire : "je ne me pardonnerai jamais de n'avoir pas laissé Papa ou Maman s'exprimer et nous dire ce qu'ils avaient à nous dire" ou bien : "Docteur, on a l'impression qu'il voudrait parler mais ne sait pas comment faire."

Ces décalages sont source de souffrance et personnellement, après y avoir beaucoup réfléchi, il m'a semblé qu'autant il était important de respecter le désir des familles que le malade ne soit pas entièrement mis au courant de vérités difficiles et douloureuses parce que les familles sont l'accompagnant naturel de ces patients, autant il était important qu'une partie de la vérité soit commune à l'un et à l'autre.

C'est pourquoi l'attitude que j'adopte aujourd'hui consiste à favoriser la présence d'un proche au moment de la visite ou de la consultation, en sorte que la famille puisse entendre comment le malade décrit sa maladie, comment il pose ses questions, comment il formule ses espoirs et ses inquiétudes et que la famille puisse également entendre comment le médecin répond à ces questions et quels mots peuvent être mis en commun entre le médecin et le malade.

Il arrive qu'au bout de ces entretiens le malade dise des choses qu'il n'a jamais osé dire à ses proches.

Il arrive même qu'il quitte des yeux le médecin, se tourne vers le membre de la famille et dise : "eh oui, je ne l'ai jamais dit mais je savais."

Il arrive de voir des familles se mettre à pleurer, j'en ai vu sortir de la chambre tellement l'émotion était forte mais le plus souvent, les mots sont mis en commun, famille, malade, médecin et je peux vous dire que ces mots vont être repris, commentés, analysés, et vont servir de repères pendant des semaines, pendant des mois, quelquefois jusqu'à la fin de la vie du malade.

Je suis sûr personnellement que ce n'est pas seulement au médecin que ces choses sont possibles mais qu'une infirmière peut utiliser la même approche et simplement, laisser le malade s'exprimer devant ses proches pour dire ses attentes, ses inquiétudes et aussi ce qu'il sait de sa maladie.

Ces repères dont la famille a besoin concernent aussi l'explication des symptômes, des examens réalisés, des traitements et en particulier, des traitements instrumentaux. Vous savez combien on peut aider une famille quand on peut expliquer ce qu'il y a dans une perfusion, dire par exemple que ce n'est pas une perfusion destinée à prolonger indûment la vie et les souffrances d'un patient.

C'est encore du rôle du médecin, bien sûr, que de rassurer : donner des repères, montrer une radio, expliquer un soin en montrant comment on l'effectue est plus rassurant que des phrases commençant par "il ne faut pas avoir peur" ou "il sera bien surveillé".

C'est une pratique bien connue des infirmières mais moins en usage chez les médecins hospitaliers que de restituer un rôle à la famille.

Les sentiments d'impuissance et de culpabilité que j'ai longuement évoqués et l'attitude de révolte qu'ils entraînent parfois chez les membres de la famille sont souvent atténués et quelquefois même complètement transformés par des moyens extrêmement simples, comme de confier à une famille une part de la surveillance des malades ou la participation à un soin très simple, par exemple faire boire régulièrement ou veiller à ce que le malade change le côté sur lequel il est couché.

Des choses excessivement simples comme cela font des familles des partenaires et non comme dit dans l'article que j'ai cité de Jeanine PILLOT, des "satellites" des soins.

Il est fondamental que la famille ne se sente pas satellisée, mise à l'écart, mise sur une orbite à distance mais qu'au contraire, elle se sente toujours partenaire; participer aux soins est une source de réconfort dans la souffrance exprimée et que ressentent ces familles.

Enfin, c'est probablement l'un des rôles du Médecin pour accompagner la souffrance des familles que de les revoir au cours de leur deuil.

C'est un besoin rencontré par beaucoup de familles, c'est pourquoi j'ai choisi la citation que j'ai faite tout à l'heure.

La dame dont j'ai cité la lettre s'attendait à une démarche des soignants après le décès de son mari. Un besoin donc que beaucoup de familles rencontrent, notamment celles qui ont longuement accompagné le malade dans une même institution de soins : pouvoir revenir voir les soignants, revoir le médecin.

Certaines familles expriment, comme je l'ai dit, leur tristesse de n'avoir reçu aucun témoignage écrit de leur médecin après le décès de leur malade.

Il s'agit nous a dit au cours du diplôme d'université de soins palliatifs cette année, la veuve d'un ancien malade, de "boucler la relation".

Il s'agit encore, disait-elle aussi, de trouver de l'aide dans tout ce qu'il y a à faire auprès de gens qui ont l'expérience du décès - et elle n'en avait aucune - des démarches, des certificats, des choses auxquelles il fallait être attentif. Mais le plus important, c'était "boucler la relation"; car la solitude des familles après le décès est souvent très profonde. Les soignants et les médecins ont parfois été pendant des mois les seules relations quotidiennes de la famille, le décès y met fin, non pas du jour au lendemain mais d'une minute à l'autre, avec le départ du brancard. Avec le départ des derniers effets de la personne défunte, prend fin totalement et pour toujours une relation avec les infirmières, les aides-soignantes, les médecins, que l'on avait côtoyés jour et nuit pendant des semaines et des mois et en prenant par ailleurs ses distances vis à vis des voisins, de la famille, c'est-à-dire les relations les plus naturelles que l'on avait pu avoir avant, pendant des années.

On peut comprendre le besoin de ces familles de revoir ceux qui avaient tissé avec elles ces relations.

En plus, nous soignants, avons été les témoins des derniers moments, des dernières paroles et c'est pourquoi les familles éprouvent le besoin de pouvoir reparler du défunt avec nous.

Elles en ont besoin dans le travail de deuil, justement pour se distancer par rapport à ce décès.

Il me paraît donc indispensable pour le moins d'offrir la possibilité d'un rendez-vous. Cette possibilité est d'ailleurs souvent saisie, quelquefois sous le prétexte d'un certificat médical, d'un don ou d'une question à poser mais la démarche me paraît avoir des motifs beaucoup plus profonds et témoigner du besoin des familles de continuer à être prises en compte dans leur souffrance.

* *
*

CONCLUSION -

Je vais conclure : le rôle du Médecin et du soignant, à ce que je crois, dépasse donc les limites du diagnostic et de la thérapeutique.

Dans sa souffrance, la famille et chacun de ses membres a besoin d'un accueil, d'une écoute, d'une reconnaissance de sa souffrance par ceux qui soignent son malade.

Toutefois, en raison même de son statut professionnel, il n'est pas demandé au médecin ou au soignant d'aller au-delà de cet accueil, de cette écoute, de cette reconnaissance de la souffrance.

Au-delà serait faire face à une prise en charge relationnelle avec ce que cela implique de formation au soutien psychothérapeutique à la fois des personnes et des groupes. Nous n'avons pas cette formation, pour la plupart d'entre nous.

Il y a donc probablement lieu de souligner les limites et le cadre de ce que peuvent faire le médecin ou le soignant dans la prise en compte de la souffrance des familles.

Le temps, me direz-vous, se charge souvent de poser ces limites et de définir ce cadre; on n'a pas le temps, on va vite, on expédie ces relations et c'est probablement là la chose la plus grave; il n'est pas normal que ce soit le temps qui nous impose un cadre et des limites. Les familles le sentent bien quand elles nous disent et pour le regretter : "je sais, Docteur, que votre temps est précieux". N'est-ce pas regrettable qu'elles en soient là ?

Est-ce rêver à l'impossible de penser que mieux et plus systématiquement accueillies et au besoin convoquées, les familles n'auraient plus à dire cela mais qu'elles sauraient qu'elles sont reconnues en tant que partenaires essentiels du projet de soin et reconnues dans leur souffrance ?

Applaudissements.

Madame SAVIOZ - J'ai vu sur vos visages l'intérêt que vous preniez à écouter le Professeur SCHAEERER, c'est pourquoi nous lui avons laissé un peu plus longtemps que son temps ... Mais nous devons dire que les malades, les familles qui l'approchent ont bien de la chance de le rencontrer.

Applaudissements.

Le Docteur PLOTON est-il dans la salle ?

Vous pouvez déjà préparer vos questions sur un papier, mais voulez-vous s'il vous plaît, si vous ne voulez pas mettre votre nom, au moins mentionner votre profession, il est intéressant pour nous de connaître si vous êtes médecin, infirmière, coordinatrice de soins à domicile, Directeur d'Etablissement.

Mettez votre nom si vous voulez mais si cela vous dérange, notez au moins votre profession.

Pendant que j'ai la parole, je vous informe que le compte-rendu de VOIRON sera à votre disposition à la sortie, et également à 13 H. 30 avant de rentrer dans la salle.

En l'absence du Docteur PLOTON, qui n'est sans doute pas encore arrivé et qui prendra la parole un peu plus tard, nous allons intervertir l'ordre des facteurs et passer la parole à Madame le Docteur CEYTE et Madame LACROIX, Responsable des services des soins infirmiers à domicile de l'Ardèche.

M. DELOMIER - L'ordonnancement de cette journée n'est pas différent de celui des précédentes, donc on vous rappelle si vous voulez poser des questions, qu'il faut le faire par écrit.

Vous les rédigez au cours des interventions de chacun des intervenants, on passera les ramasser dans les travées tout à l'heure et les gens à la table y répondront.

Donc, rédigez-les par écrit, anonymement ou pas, comme vient de vous le dire Madame la Présidente.

"La souffrance au quotidien".

Docteur CEYTE - Nous allons vous présenter une enquête ardéchoise, le Docteur GILMORE avait présenté au Congrès de LIMOGES en 1982 les résultats d'une enquête sur le mental des soignants en long séjour.

En 85, à la Journée Régionale de Gérontologie de SAINT ETIENNE, Madame MYSLINSKI, ici présente, avait repris ce thème et cherché à analyser l'incidence des relations familles/soignants sur le moral au travail des soignants.

Ceci nous a donné l'idée et l'envie d'entreprendre un travail qui se veut notre contribution locale à la Journée.

Nous avons plutôt cherché à faire une évaluation globale de la souffrance des différents intervenants auprès des personnes âgées, familles et professionnels.

Entreprendre une enquête sur la totalité du Département nous est apparu une tâche trop importante, aussi, nous nous sommes volontairement limités à un territoire correspondant à 1/5ème de l'Ardèche en superficie et en population. Ce territoire est de plus un des 5 secteurs de Psychiatrie Adulte du Département. L'Ardèche comprend 33 cantons, le secteur de l'enquête les 6 cantons suivants :

- SAINT AGREVE
- SAINT FELICIEN
- LAMASTRE
- TOURNON
- SAINT PERAY
- VERNOUX

ce qui représente 18 % de la superficie de l'Ardèche et 22 % de la population.

Nous avons ensuite élaboré deux questionnaires différents :

- un questionnaire qui a été destiné aux familles,
- un autre, destiné aux professionnels.

Recenser les personnes, les groupements, les services, structures et établissements pouvant faire partie de l'enquête a été un travail relativement long et complexe.

Nous avons bénéficié de l'aide précieuse de membres actifs du CODERPA. C'est ainsi qu'ont été sollicités 41 Clubs de personnes âgées (25 appartenant aux aînés ruraux, 11 de l'UNRPA et 5 clubs divers), 4 services de soins infirmiers à domicile, 5 associations ADMR, 4 foyers logements, une maison de retraite privée, 5 services maisons de retraite des hôpitaux, 4 services long séjour des hôpitaux, un service hospitalier de psychogériatrie et les infirmières libérales du service concerné.

Il ne s'agit bien entendu pas d'une enquête scientifique, il existe des erreurs de méthodologie, en particulier par le biais de recrutement au niveau des familles.

Effectivement, les familles ont été contactées par l'intermédiaire des clubs de personnes âgées ou par des intervenants professionnels.

Vous voyez bien que les plus isolées, donc on peut penser peut-être les plus souffrantes, n'ont pas pu être incluses.

488 familles ont reçu le questionnaire, 132 nous l'ont réadressé, soit une proportion de 27 %.

Au niveau des professionnels, nous en avons distribué 325, avec un retour de 130, soit 40 %.

Voilà globalement comment nous avons conçu notre enquête.

Je vais maintenant laisser la parole à Madame LACROIX qui va exposer les résultats.

Madame LACROIX - Vous voudrez bien être indulgent, je ne suis pas du tout une professionnelle en statistiques mais je dois bien admettre que si ce travail fut long et parfois difficile, il nous a fort intéressés, les services de la D.D.A.S.S. de PRIVAS nous ont bien aidés dans l'exploitation de ces enquêtes.

Je vais vous présenter notre modeste contribution à cette journée à travers les résultats obtenus par l'enquête réalisée auprès des familles d'abord, puis ensuite après des professionnels.

Il est évident que nous ne pouvons vous présenter ici l'ensemble des chiffres globaux et ceux obtenus par des coupes, par catégorie. Ce serait vraiment trop indigeste. Je crois que ce que nous allons vous montrer vous donnera déjà une idée.

QUESTIONNAIRE CONCERNANT LES FAMILLES -

132 questionnaires ont été exploités, traités. Il apparaît que les personnes âgées suivies ou prises en charge sont pour 2/3 à domicile.

Résidence de la personne âgée :

- 67,4 % à domicile,
- 32,4 % en structure.

Lien de parenté :

Globalement, c'est presque 22 % des conjoints qui assument le soutien et pour plus de 50 %, ce sont les enfants. Il est à noter que 3 aides ménagères se sont situées comme familles et non comme professionnels, ce qui peut établir le degré d'implication affective de cette catégorie professionnelle.

Si on examine le lien de parenté par rapport au lieu de résidence, ce sont 79,3 % de conjoints qui accompagnent les personnes âgées à domicile et 69,2 % les enfants.

La famille reste bien le soutien essentiel du maintien à domicile.

Qui êtes-vous ?

Dans la coupe, entre activité professionnelle et liens familiaux, il apparaît que 48,5 % des fils et filles qui ont en charge leurs parents, sont eux-mêmes des retraités, soit 50 %.

Nous n'avons pas demandé l'âge des aidants mais il est évident qu'ils ont plus de 60 ans et que les personnes âgées aidées par leurs enfants, doivent avoir plus de 80 ans en moyenne.

En dehors de vous, qui intervient ?

Globalement, 3 % n'ont personne d'autre que l'accompagnant mais le résultat est sans doute faussé car nous n'avons pas pu, bien évidemment, comme le soulignait Chantal CEYTE, interroger les familles isolées qui ne participent à aucun club, à aucune association et qui ne relèvent d'aucun service.

A noter l'importance dans la coupe par lien de parenté de l'accompagnant, de l'intervention du médecin et de l'infirmière lorsque l'accompagnant est le conjoint.

Les pivots du maintien à domicile sont principalement :

- le conjoint,
- le médecin,
- l'infirmière,
- l'aide ménagère

Dans la coupe des enquêtes par lieu de résidence, il apparaît que 37,50 % des accompagnants perçoivent le personnel des hébergements collectifs comme du personnel hospitalier, ceci peut nous interroger par rapport à la demande de soins dans ces structures d'accueil et d'hébergement collectif.

Pensez-vous que votre action soit reconnue par la personne âgée ?

Globalement : 69,7 % répondent oui.

Pas ou peu : 26,5 % seulement. Donc, plus de 1/4 peuvent en ressentir une certaine frustration.

Mais si l'on examine par lien de parenté, les conjoints se sentent plus reconnus : 75,8 % que les enfants: 63,7 % seulement mais les enfants sont plus actifs, donc moins présents.

De même, si on regarde par lieu de résidence, il est évident que l'accompagnant se sent plus reconnu : 76,9% à domicile contre seulement 66,6 % en structure collective et 63,1 % en milieu hospitalier.

Soutien par famille :

28,03 % ne se sentent pas ou insuffisamment soutenus par le reste de la famille. Cela pourrait laisser penser que les autres membres se déchargent sur l'accompagnant principal.

Ceci apparaît de façon plus évidente pour les personnes âgées maintenues à domicile, avec 37,8 % de soutien insuffisant ou nul, 10,2 % si la personne âgée est chez l'accompagnant. Par contre, le conjoint semble se sentir plus soutenu par ses enfants ou le reste de la famille, 68,9 %.

Soutien par services extérieurs :

Globalement, 34,09 % n'ont pas répondu à la question - qui était sans doute mal posée - où peut-être la notion de "services extérieurs" n'a pas été bien comprise par les familles et les accompagnants.

Néanmoins, les conjoints se sentent à 27,5 %, soit plus d'un quart, insuffisamment ou pas aidés par les services extérieurs.

Incidence sur votre vie familiale :

Globalement, il apparaît que le soutien à la personne âgée a une incidence sur la vie familiale, pour 53,03 %, c'est-à-dire pour la moitié.

Dans les questions ouvertes, 15 % déclarent spontanément ne plus avoir de vie personnelle, plus de sortie et 5 % avoir une gêne dans leur travail alors que le taux d'actifs accompagnants est plus faible, 31,4 % que les inactifs.

Mais ce taux d'incidence sur la vie familiale monte à 61,5 % et 77,2 % si la personne âgée est à son domicile ou au domicile de l'accompagnant contre seulement 16,6 % et 26,3 % lorsque la personne âgée est en structure d'hébergement ou en milieu hospitalier.

Incidence sur votre vie sociale :

Les accompagnants n'ont, semble-t-il, pas compris la question puisque nous avons obtenu 29,5 % de non réponse, soit près d'un tiers, les chiffres sont donc difficilement interprétables.

Néanmoins, on constate que 51,3 % des accompagnants à domicile affirment l'incidence sur la vie sociale.

Conflit avec famille :

62,1 % affirment globalement n'avoir jamais de conflit avec le reste de la famille par rapport à la personne âgée. Mais ce taux varie de 65,5 % s'il s'agit du conjoint avec seulement 52,9 % s'il s'agit des enfants, ce qui semble confirmer que la personne âgée est au centre malgré tout de 38,2 % de difficultés familiales, ce qui nous semble une incidence importante.

Présence auprès de la personne âgée :

Globalement elle est régulière à 82,5 % en moyenne, le taux passe à 93,1 % lorsqu'il s'agit du conjoint et 94,5 % si ce sont les enfants qui hébergent la personne âgée.

Qu'appréciez-vous le plus chez les soignants ?

Globalement, c'est la compétence professionnelle qui est la plus appréciée mais il apparaît que si on classe par lieu d'intervention de ces professionnels, les réponses évoluent avec une plus grande disponibilité du personnel en structure : 41,6 % en hébergement collectif, 42,1 %, en structure hospitalière contre seulement 19,2 % de reconnaissance de cette disponibilité au domicile de la personne âgée.

Par contre, les accompagnants reconnaissent une compétence plus grande au professionnel intervenant au domicile de la personne âgée, 42,3 % pour seulement 29,1 % de compétence appréciée auprès du personnel en hébergement collectif. De même, la qualité de la relation est plus reconnue à domicile, 32,3 % contre seulement 25 % en hébergement collectif et 10,5 % en milieu hospitalier.

Par rapport à la structure ou au service qui prend en charge votre personne âgée, vous sentez-vous ?

Globalement, la famille se sent intégrée à 75 % avec 81,08 % à domicile contre 58,3 % en structure.

A noter qu'aucune famille ayant répondu à notre questionnaire, ne s'est reconnue exclue ou rejetée par les services.

Vous sentez-vous en confiance :

A la lecture des réponses, nous pensons qu'une interprétation du mot "confiance" était possible, soit dans le sens "sécurité", soit dans le sens "honnêteté du soignant", ce qui peut expliquer le taux global de sans réponse très important, taux s'élevant lorsque le professionnel

intervient au domicile. Le taux est nettement plus élevé de "confiance" au personnel en structure qu'à domicile.

Vous sentez-vous compris ?

Là aussi, les résultats sont difficilement interprétables puisque globalement 32,5 % n'ont pas répondu à cette question. Néanmoins, curieusement, les familles se sentent plus comprises, 75 % et 63 %, dans les structures où sont les personnes âgées que dans les services à domicile où on obtient 53,8 % de réponses positives.

Le regard des intervenants à domicile est peut être plus culpabilisant ?

Vous sentez-vous informé ?

Question pas assez précise là aussi, nous le regrettons. Le taux de non réponse qui approche 40 % est vraiment important. Peut-être l'interprétation est ambiguë par la nature de l'information qu'attend la famille :

- soit information sur l'évolution de l'état de santé de la personne âgée,
- soit information sur le fonctionnement du service ou des autres services,

Car il apparaît que les familles se sentent plus "informées" lorsque la personne âgée est en structure que lorsqu'elle se trouve à domicile.

Vous sentez-vous soutenus psychologiquement :

On peut s'interroger sur ce que représente ce soutien pour la famille puisque globalement, 43,1 % n'ont pas répondu. Les termes sont-ils compris ou la famille n'éprouve-t-elle pas le besoin d'un soutien psychologique ? Ce qui nous étonne.

Le plus difficile à vivre :

C'est globalement la dégradation physique qui, avec 50 %, vient en premier, puis la dégradation intellectuelle, suivie de l'approche de la mort et de l'inversion du rôle parent-enfant.

Le vécu de cette dégradation physique est plus important lorsqu'il s'agit du conjoint, que lorsque ce sont les enfants qui vivent cette dégradation, même s'ils la vivent plus mal.

Les enfants vivent plus mal la dégradation intellectuelle des parents.

Curieusement, il apparaît que le conjoint pense moins à l'approche de la mort que les enfants. Est-ce un refus de cette approche ou le fait que l'on parle de plus en plus dans les générations suivantes de l'accompagnement des mourants ?

Il semblerait néanmoins que l'approche de la mort, pour les accompagnants, ne soit pas plus difficile à vivre à domicile qu'à l'hôpital.

Que souhaiteriez-vous pour vous aider ?

Nous sommes étonnés là aussi du nombre important de sans réponse. Les familles ne perçoivent-elles pas ce qui pourrait les aider ? Certes, c'est l'aide sociale qui vient en tête, puis l'aide physique, puis l'aide psychologique.

Si on regarde par lieu de résidence de la personne âgée, la demande d'aide sociale s'élève singulièrement lorsque la personne est à domicile par rapport à l'hébergement collectif et au milieu hospitalier.

La demande d'aide physique est plus importante si la personne âgée est chez ses enfants. Par contre, c'est le conjoint qui semble plus avoir besoin de soutien psychologique.

QUESTIONNAIRE AUPRES des PROFESSIONNELS -

Age :

Les professionnels qui ont répondu à notre questionnaire sont une population jeune puisqu'on peut constater que 63,8 % de ces professionnels ont moins de 40 ans.

Sexe :

96,3 % ont moins de 30 ans et sont de sexe féminin. Il nous étonne malgré tout qu'un professionnel n'a pas su répondre et se situer entre masculin et féminin ...

A noter que dans le petit échantillonnage masculin, 27,2 % de personnes sont employées en milieu psychiatrique, on trouve beaucoup plus de personnel masculin en secteur psychiatrique.

Situation familiale :

76,1 %, c'est-à-dire 3/4 des professionnels, sont mariés.

A noter que dans 88,7 % des cas, le conjoint ne travaille pas dans le secteur médico-social, sauf dans le secteur psychiatrique où là dans plus d'un cas sur deux, le conjoint travaille lui dans le secteur médico-social.

Age des parents :

Nous avons pu constater que les 3/4 des parents sont encore en vie pour ces professionnels, donc peu de confrontation très directe avec la mort dans la vie personnelle.

Emploi actuel :

Pour 70,7 % des cas, l'activité est occupée depuis plus de 3 ans. 1 emploi sur 2 est occupé depuis moins de 3 ans à domicile, c'est le résultat probable de la mise en place récente des SSIAD mais pour l'ensemble, il s'agit d'un premier emploi auprès des personnes âgées.

Travaillez-vous en milieu urbain ou rural :

Les réponses semblent correspondre aux réalités mais quel regard peut-on avoir en Ardèche sur le milieu urbain et le milieu rural . Notre question n'était peut-être pas assez précise ?

Lieu de travail :

Les professionnels les plus jeunes se retrouvent en milieu domiciliaire.

Fonction :

Les deux populations ayant le plus répondu sont les infirmières et les aides soignantes qui sont les professionnelles en prise directe avec les personnes âgées.

Avez-vous choisi votre emploi :

Difficile d'interpréter les réponses du choix de l'emploi entre les raisons personnelles et les raisons professionnelles, sauf le secteur psychiatrique où il semblerait qu'il y ait un choix professionnel beaucoup plus prononcé.

A noter qu'en hébergement collectif, 61,1 % des professionnels disent avoir fait un choix uniquement personnel. Ces structures ne recrutent pas forcément des salariés très qualifiés, donc les salariés sont recrutés plus par opportunité, proximité du domicile en général.

Par rapport à l'idée que vous vous faisiez de votre fonction :

On peut être étonné de voir que 80 % de professionnels en Ardèche se sentent satisfaits de leur fonction et 92,3 % très satisfaits et satisfaits.

Parmi les aspirations professionnelles lors de l'embauche, vient en tête le désir de mieux :

- Premièrement, désir de mieux comprendre et aider les personnes âgées,
- Deuxièmement, la relation avec les patients,
- Troisièmement, la recherche d'une aspiration professionnelle et le travail en équipe.

Aspirations actuelles :

- les professionnels demandent d'abord plus de temps pour une meilleure écoute du patient, 22 %,
- plus de moyens aussi,
- puis à égalité, meilleure coordination et meilleur dialogue entre les différents intervenants et bien sûr, le besoin de formation.

A noter quelques demandes de reconnaissances spécifiques du travail (deux fois plus importantes que l'augmentation de salaire).

Avez-vous eu des possibilités de formation :

Près de 67 % ont pu bénéficier ou ont vu une formation leur être proposée.

Parmi les formations les plus effectuées, il y a :

- manutention des malades,
- accompagnement des mourants,
- psychogériatrie.

Mais bien des professionnels souhaitent d'autres formations et en particulier, en psychogériatrie, relation et communication. Ce sont les demandes les plus importantes.

Viennent ensuite :

- les demandes de soins palliatifs,
- et la manutention des malades.

A noter qu'un certain nombre de professionnels souhaitent aussi la confrontation avec l'expérience des autres.

Reconnaissance du travail :

Le professionnel se sent principalement reconnu par ses collègues, ses supérieurs, sa propre famille, la personne âgée elle-même. En revanche, les professionnels ne se sentent pas du tout reconnus ou peu reconnus par la famille de la personne âgée, dans plus d'un cas sur deux.

A noter que la plus forte perception de non reconnaissance du soignant par la famille de la personne âgée se trouve en milieu hospitalier général, mais c'est à domicile que le soignant se sent le plus reconnu par la personne âgée elle-même (80,8 %).

Si vous êtes confronté à une difficulté, comment faites-vous :

Il se confirme que dans presque un cas sur deux, le professionnel doit se "débrouiller" seul, avec une prédominance, c'est évident pour l'activité domiciliaire.

Type de relations entre les membres du personnel :

Dans plus de 80 % des cas, les professionnels ont des relations de sympathie avec leurs collègues mais aussi avec leurs supérieurs hiérarchiques.

Bruits divers.

Souhaits des professionnels :

En tête, avoir beaucoup plus de concertation entre les différents professionnels, avec une forte prédominance en secteur psychiatrique puisqu'il y a 73 % de demandes, puis modifier les relations avec les familles, prédominant là surtout à domicile et en milieu hospitalier général.

Troisièmement, le désir de changer le recrutement des personnes âgées ou de changer de service, avec un taux plus important là aussi en milieu psychiatrique puisqu'on trouve 63,64 % de demandes de changement de service en milieu psychiatrique contre seulement 48,94 % à domicile.

Durée maximale de l'activité auprès des personnes âgées :

Globalement, les professionnels pensent que la durée de leur activité professionnelle doit être au maximum de 5 ans auprès des personnes âgées.

Bruits divers.

Tâches les plus courantes :

Il ressort que les tâches les plus courantes sont les soins infirmiers avec 55 % des cas, l'entretien des locaux, 32 % des cas, le travail de relation ensuite vient avec 27 %.

A noter que les rencontres avec les familles et le travail administratif sont peu cités : 5 et 6 %.

Le plus agréable dans votre activité :

Satisfaction : globalement, viennent en tête à égalité, le contact avec les anciens et la satisfaction du travail bien fait.

Le plus désagréable :

- Premièrement, la chronicisation et la dégradation progressive de l'état de la personne âgée,
- Deuxièmement, la séparation et le décès de la personne âgée,
- Troisièmement, les troubles psychiques,
- Quatrièmement, l'intervention des familles,
- Cinquièmement, la multipathologie,
- Sixièmement, la répétition des tâches.

Le sentiment inspiré le plus souvent par la personne âgée :

- vient en tête l'affection que les soignants éprouvent pour la personne âgée, à plus de 42 %,
- puis l'estime, 29 %.

Globalement, le sentiment de revanche n'a jamais été cité dans aucune des structures. Par contre, le sentiment de révolte est ressenti de façon plus aiguë en milieu et en secteur psychiatrique, 18 %, qu'à domicile, seulement 2 %.

Sentiments inspirés par l'entourage :

L'estime vient en tête : 36,54 % et la compassion vient ensuite dans 15,38 % des cas.

Dans un cas sur deux en structure hospitalière, générale comme psychiatrique, il existerait un sentiment de révolte des professionnels vers la famille alors que nous avons pu voir tout à l'heure que les familles se sentent beaucoup plus comprises dans ces structures.

Il y a donc une petite inadéquation entre ces deux perceptions de la famille et des soignants.

Ce qui est le plus souhaité en modification dans le travail :

- Premièrement, une meilleure coordination entre toutes les structures ou les services qui interviennent auprès de la personne âgée,
- Deuxièmement, besoin de plus de personnel en raison du type et du nombre de personnes âgées prises en charge,
- Troisièmement, meilleure coordination dans leur propre service.

Globalement :

Peu de commentaires dans les questions ouvertes.

En dehors des demandes de meilleure coordination des intervenants et d'une meilleure reconnaissance du travail, certains mettent l'accent sur le manque de temps, de moyens, avec l'espoir de structures plus adaptées et certains soulignent l'intérêt et l'enrichissement du travail auprès de la personne âgée.

Je laisserai à Chantal CEYTE le soin de présenter les conclusions.

Docteur CEYTE - Très rapidement, les conclusions.

On retient quand même que les 2/3 des personnes âgées prises en charge par leurs conjoints ou leurs enfants sont le plus souvent à domicile. Ceux-ci reconnaissent aux professionnels un bon niveau de compétence.

On constate cependant que la qualité de la relation serait à améliorer, surtout dans les structures hospitalières.

A retenir que dans 3/4 des cas les familles se sentent bien intégrées au système de soins. Elles souffrent de la dégradation physique de la personne âgée mais ne se reconnaissent pas elles-mêmes en difficulté car ne voient pas l'intérêt d'un soutien psychologique.

Elles souhaitent en revanche des moyens accrus d'aide sociale, comme besoins financiers, structures de relais adaptés.

Les professionnels eux sont des gens jeunes, avec souvent deux générations d'écart avec la personne âgée. On note l'excellent niveau de satisfaction professionnelle, même si la notion du choix du travail n'est pas toujours évidente.

Intéressant aussi le peu de décalage entre les aspirations au moment de l'embauche et les aspirations actuelles.

2/3 quand même ont pu bénéficier d'une formation adaptée à leurs désirs et à leurs besoins et ils souhaitent se former encore davantage pour être plus performants.

A noter aussi une importante prise de conscience de leur rôle relationnel, pour lequel ils souhaitent une formation accrue, quelle que soit leur fonction exercée.

Ils ont affection et estime pour la personne âgée et travaillent dans une ambiance de sympathie.

Cependant, un professionnel sur deux ne se sent pas reconnu professionnellement par la famille de la personne âgée et éprouve parfois des moments de révolte.

Ils reconnaissent cependant que les rencontres avec les familles sont une tâche peu courante pour eux. Leur souhait prépondérant est une meilleure coordination entre les différentes structures d'intervenants auprès des personnes âgées.

Coordination, je pense que ce travail malgré ses manques et ses imprécisions est un bon exemple de coordination.

Les difficultés que nous avons rencontrées pour élaborer et mettre en place cette enquête montrent que nous ne sommes pas rodés vraiment à ce type de travail.

Les structures, services, établissements, sont en pleine évolution et nous nous devons de connaître les hommes et les fonctionnements.

Si ce travail a permis d'instaurer ou d'améliorer des relations inter-personnelles de bonne qualité, nous aurons atteint notre but.

Merci.

Applaudissements.

Madame SAVIOZ - Bravo pour ce travail. Il a dû être dur et pénible.

Nous remercions ceux qui nous l'ont présenté et peut-être va-t-il vous donner l'idée de faire quelques recherches de ce genre dans vos secteurs, c'est quand même très instructif.

Monsieur le Docteur PLOTON est arrivé, nous allons lui passer la parole pour la souffrance des soignants.

La souffrance des soignants.

Docteur PLOTON - Merci et excusez-moi pour ce retard mais je crois que le hasard fait bien les choses parce que ce que nous allons dire maintenant va peut-être pouvoir s'inscrire en droit fil par rapport à ce qui vient d'être dit.

Si vous le voulez bien, je vais également recourir à des transparents.

J'ai été frappé par ce qui a été dit concernant le regard que les soignants pouvaient avoir au sujet des familles, etc ... Quand je parle de soignants, je parle de tous les intervenants, tous les professionnels auprès des personnes âgées mais essentiellement de ceux qui interviennent en institution, quel que soit le type de l'institution, y compris l'hôpital.

Je crois qu'il y a un décalage en gériatrie qui est une première source de souffrance, c'est un décalage entre l'idéal soignant, l'idée que l'on peut se faire de sa mission ou de sa profession et les réalités de la pratique gériatrique.

Ce décalage va venir de plusieurs choses.

D'abord, d'une multiplication des interventions, je suis frappé quand j'arrive dans un service, y compris celui où je travaille, par le véritable "lavage de cerveau" auquel je suis soumis.

Il est exceptionnel que je puisse aller vers un malade avant d'avoir je dis bien subi pendant une heure, voire une heure et demie, les assauts de tel ou tel des collaborateurs, assauts légitimes, pour me communiquer des informations.

Beaucoup d'informations et le risque donc de faire beaucoup de choses pour des personnes âgées sans avoir le temps de faire beaucoup de choses avec elles.

C'est vrai à mon niveau, je peux en témoigner mais c'est vrai aussi à tous les niveaux et pour tous les types d'intervenants.

C'est horrible tout ce que nous devons faire pour elles, et elles ne peuvent pas en avoir conscience puisqu'on n'a pas le temps de faire des choses avec elles, dans l'organisation des soins il faut se battre finalement pour dégager un temps pour un professionnel pour rester avec les patients ou les résidents.

Autre chose, quand vous pénétrez dans une salle, dans un couloir, dans un office de gériatrie ou dans un cantou, n'importe où, c'est la multiplication des demandes.

Si c'est un couloir, vous allez avoir des gens qui vont vous tendre la main, vous regarder, vous appeler ou faire des demandes de tous ordres mais vous devez faire quelque chose, vous, à l'autre bout du couloir, et donc vous devrez dire non, et dire non, ce n'est pas facile parce que ce sont des demandes pathétiques la plupart du temps.

Si ce n'est pas un couloir, si c'est un espace plus convivial, vous allez vers une personne, immédiatement une autre se greffe sur ce que vous alliez faire, puis une troisième, une quatrième. C'est extrêmement désorientant et c'est très difficile à supporter, on a l'impression de ne rien faire, on devient vite confus.

C'est quelque chose qui va contribuer à désorganiser la pensée du soignant, à le rendre un peu confus parfois, voire amnésique.

Un point plus important, et je reviens là au décalage entre l'idéal et la réalité, c'est effectivement la nécessité - mais je pense que cela a été abordé ce matin - de se contenter de prendre soin, de ne pas guérir au sens habituel du terme.

Ce serait nettement plus agréable, pour un chirurgien ou un médecin, de pouvoir faire un diagnostic pour appliquer un traitement, et que le patient parte transformé en vous disant merci.

Quelquefois, j'ai eu cette chance, c'est merveilleux mais nous devons nous, puiser nos satisfactions dans d'autres façons de faire, dans un autre mode d'exercice.

Nous avons effectivement à être inclus dans des choses difficiles, notamment dans des processus de deuil et de souffrances familiales et c'est là que le professionnalisme va être difficile mais aussi va s'exprimer parce que nous aurons à prendre les choses telles qu'elles sont et non pas telles que nous les souhaiterions.

Un de mes maîtres disait toujours : "on ne fait pas se lever le soleil avant l'heure". Les agriculteurs le savent, on ne fait pas pousser les choses n'importe comment, il y a des difficultés, des choses inhérentes à la nature, à la nature du sol, à la nature de la vie. Se contenter de croire qu'en "voulant" les choses iront de soi, c'est je crois prendre de gros risques, notamment des risques de souffrir.

Il faut passer par des règles, par des lois de la nature, il faut prendre les choses telles qu'elles sont, les patients tels qu'ils sont, les symptômes tels qu'ils sont. Je crois que les familles avec leur façon de faire expriment des choses qui font partie des symptômes de la situation et c'est à nous d'apprendre à faire avec et justement de devenir des professionnels en trouvant des solutions.

Je dis toujours que les commerciaux sont infiniment mieux formés que nous et c'est bien dommage.

Il y a une difficulté sur laquelle je souhaite revenir, c'est la difficulté pour un intervenant, pour un soignant de penser, d'être logique, d'être cohérent, de garder la tête froide quand il est en situation de soins alors que lorsqu'il rentre chez lui, cela va tout de suite mieux.

Les raisons supposées sont multiples, il va y avoir en situation de soins - on en a parlé déjà - l'inversion des rôles qui est difficile à supporter. L'incontinence par exemple, va faire se gêner les choses, je crois que toucher aux matières fécales, n'est jamais facile. En fonction de notre personnalité on a plus ou moins de réticence à le faire, mais le faire en face d'un analogue parental, de quelqu'un en âge d'être votre père ou votre mère, ce n'est pas simple, cela va nous confronter au phénomène d'inversion des rôles parents/enfants auprès d'un vieillard.

Ce n'est pas facile à assumer car ce vieillard, qui ne ressemblera pas à notre modèle de vieillard idéal, peut alimenter en nous du dépit et quand on est déçu, déçu par quelqu'un que l'on aime, on court le risque d'être agressif vis à vis de lui.

On court le risque de lui en vouloir, on est d'autant plus intolérant qu'on aime et il y a vis à vis des vieillards un risque d'agressivité, mais je dirai d'agressivité impensable, inassumable, injuste d'ailleurs. Du coup, elle ne va pas pouvoir poindre ou ne va pas trouver les mots pour être nommée et elle va rester à l'état latent sous forme d'une boule, une boule d'angoisse chez le soignant. Or, précisément à quoi le soignant sera-t-il confronté pour faire ou ne pas faire, pour choisir ou ne pas choisir ?

La plupart du temps, à ses convictions, à ses interdits moraux, intérieurs, à sa façon de voir les choses, à assez peu de règles, à assez peu de valeurs externes, à assez peu de repères externes mais seulement à des repères intra psychologiques, profonds, inconscients, d'où effectivement à une dépense d'énergie et à beaucoup d'angoisse, c'est-à-dire l'alimentation de ce

que l'on appelle un conflit névrotique, avec aussi très souvent la production de symptômes somatiques.

On observe, en tout cas, une fragilisation psychologique et physique, somatique du soignant, si sa vie personnelle n'est pas suffisamment ressourçante, si à l'extérieur il est dans une situation difficile.

Par exemple assumer une crise professionnelle et une crise dans sa vie conjugale, dans sa vie familiale, c'est prendre de gros risques et j'ai vu beaucoup de soignants "craquer" dans ces cas là, notamment lorsqu'il est question de la mort.

Mais la mort justement est omniprésente, je crois qu'elle est toujours là dans la pratique gériatrique d'une part parce que le patient qui rentre a pris la place d'un mort, d'autre part parce quelque part on le sait, un autre attend qu'il meure pour avoir sa place.

Ce dernier point est heureusement moins vrai maintenant, parce que l'on trouve plus de places vacantes dans les institutions, ce qui permet finalement qu'un lit ne soit pas immédiatement rempli et qu'un deuil puisse être élaboré. C'est une bénédiction, en tout cas pour le fonctionnement mental des intervenants, même si ce n'est pas une bénédiction pour les colonnes du livre de compte des gestionnaires.

Il y a de toute façon dans les institutions et dans le fonctionnement psychique des intervenants une difficulté justement à disposer d'un temps pour la vie (la vie à part entière qui serait réinvestie telle quelle, en tout cas une tranche de vie), un temps pour la mort et un temps pour le deuil. C'est ce temps pour le deuil qui manquait le plus à l'époque où vraiment on pratiquait le principe de la "couchette chaude", en faisant rentrer quelqu'un dans un lit avant qu'il ne soit refroidi.

On assistait et on assiste encore d'ailleurs à ce sujet, à différentes attitudes en matière de deuil :

- soit le deuil anticipé, c'est-à-dire que finalement on a du mal à investir le nouvel entrant parce que s'impliquer c'est s'exposer à souffrir,

- soit ce sont des attitudes de deuil impossible, et on va se cramponner à un malade en tentant de le soigner coûte que coûte, à tout prix, même en dépit du bon sens,

- ou alors des attitudes de "deuil en suspens", c'est un mécanisme psychologique qui a été bien décrit par certains auteurs psychanalytiques, cela consiste à se défendre par ce que l'on appelle la "défense maniaque", à l'origine d'un véritable activisme euphorique, avec des états assez particuliers, la gaudriole, la fête, comme on peut en observer dans les groupes qui prennent en charge la mort.

Cet activisme maniaque, très typique s'observe aux urgences, en réanimation, en gériatrie, notamment dans les salles de garde, chez les étudiants en médecine, cela peut aller très loin, c'est une façon de se défendre, je ne sais pas si c'est la plus efficace.

On verra aussi pour se défendre émerger des positions relationnelles particulières. Chacun s'en sortira comme il peut : dirigisme éducatif, corporalisme, ou hyper propreté, hyper méticulosité, mais aussi le côté bonne maman, maman gâteau, ou encore le côté dogmatique, avec des principes mis en avant, beaucoup de principes. Restent encore à évoquer entre autres les rationalisations, la tendance à tout vouloir expliquer, la médicalisation extrême avec le refus à tout prix de prendre en compte ce qui est à l'oeuvre, c'est-à-dire l'angoisse de mort latente, qui diffuse, qui infiltre toutes les relations.

On parle de la mort "au pied de la lettre", c'est-à-dire qu'on va s'appliquer à empêcher de mourir, on va les faire vivre dans de véritables salles de réanimation, avec une infirmière pour leur tenir la main, un réanimateur sur le pied de guerre. Il sera bien question de la mort mais on se sera peut-être trompé sur la façon d'en parler, tout en sachant que les patients nous auront aidés à nous tromper. Ils nous auront posé la question en terme de "sauve-moi la vie" et nous n'aurons pas dépassé ce niveau pour arriver à ce qui les taraude, pas le fait de devoir mourir un jour, mais "la question de la mort" celle du compte à rebours qui prive de sens leur existence et les empêche de vivre pleinement.

Il faut le souligner, à la réflexion, leur problème semble être d'abord et surtout de se sentir seuls, de se sentir abandonnés, d'avoir peur de mourir seuls, peur que leur mort ne soit pas signifiée.

La solitude devant (et dans) l'épreuve est, on le sait, bien pire que l'épreuve. Ce sont toutes ces choses qui contribuent à créer une pression psychologique majeure sur les intervenants et ce climat psychologique particulier dans les services de gériatrie.

Ces choses n'iront pas en s'améliorant lorsqu'il sera question de soins ultimes, de derniers soins aux mourants, parce qu'on a alors affaire à des patients que rien ne soigne, qui ne guérissent pas mais qui ne meurent pas non plus, ou qui mettent un tel temps à mourir que plus personne n'y comprend rien.

Les uns vont dire : "il a des ressources, tu vois bien qu'il faut le soigner, il veut vivre, aidons-le", les autres vont dire : "mais non, tout est fini, restons-en là" et les gens vont s'affronter, surtout s'ils ont des raisons préalables de s'affronter, par exemple : s'il y a des lignes de clivage, des conflits préexistants dans l'équipe, et les positions des uns apparaîtront scandaleuses, bien sûr, aux autres.

Je pense personnellement que les uns et les autres ont raison, je ne suis pas le seul à raisonner comme cela, parce qu'ils ont les uns et les autres peut-être perçu des messages contradictoires, des messages qui leur ont été adressés implicitement par le patient.

Ils ont perçu le bon message mais le patient envoie des messages simultanés qui disent : "je veux vivre" et "je veux mourir". Le patient est comme on dit : "ambivalent" et c'est peut-être cette ambivalence profonde qui est à prendre en charge, l'ambivalence profonde de quelqu'un qui ne parvient plus à une élaboration psychologique déterminante, ou en tout cas qui n'y est pas encore parvenu.

Le grand risque, à mon avis, c'est de ne pas parvenir à identifier notre propre souffrance et de dire : "il souffre" (- effectivement il souffre -) parce qu'on n'est pas parvenu à se dire "je n'en peux plus de le voir ainsi, je n'en peux plus de le voir se prolonger, je n'en peux plus de subir les images qu'il me renvoie, il me meurtrit". Je crois que le soignant, l'intervenant, a le droit de parler de sa propre souffrance, ne serait-ce que pour bien l'identifier et ne pas la confondre avec celle de l'autre.

Un autre auquel il faudra d'une certaine façon restituer sa mort, pour ne pas la lui confisquer au nom de notre désarroi, au nom de nos problèmes, au nom de notre seule souffrance.

Il est important de prendre de la distance à ce moment-là, et, de redevenir un professionnel, parce qu'un professionnel c'est quelqu'un qui gère ses choix avec sa tête, même s'il sent les choses avec ses tripes.

En tout cas, une chose est certaine, la journée de travail ne s'arrête pas quand on quitte l'institution, je ne pense pas être le seul dans cette salle à rêver de temps à autre, voire assez souvent, à des malades ou aux situations qui posent problème, ou, à y repenser le soir en m'endormant. Je ne crois pas être complètement marginal en la matière.

Or, un des aspects centraux de la pratique gériatrique est constitué par le vécu d'abandon. Il existe chez les patients et je crois qu'il existe en miroir chez les soignants.

Ils se sentent moins aimés de leur direction, de leurs cadres, ils se sentent les plus mauvais, on leur a envoyé généralement les plus mauvais malades, les plus dégradés, les plus âgés. Cela peut aller jusqu'à prendre des allures de persécution et surtout cela relève d'une forme de dépression, prête à poindre à tout propos.

C'est vrai que des gens travaillent dans de mauvais locaux, j'ai travaillé longtemps dans de mauvais locaux, il y a des gens qui ont des effectifs trop réduits, c'est vrai, bien sûr, je ne vais pas vous dire le contraire mais je crois aussi que les uns et les autres nous sommes confrontés à des données relationnelles traumatisantes et parmi ces données relationnelles, il y a tous les mécanismes d'évacuation du sens, tous les mécanismes de disqualification. Et quand on se dit : "je ne suis pas reconnu, etc ..." c'est un symptôme de la situation qui est la conséquence d'un sentiment de disqualification.

Encore faut-il reconnaître à ce mécanisme sa valeur de symptôme, savoir qu'il fait partie des choses auxquelles nous sommes confrontés par la nature même de ce à quoi nous sommes confrontés et que se plaindre de cela, c'est se plaindre de la réalité pathologique. Or, la pathologie est ce qu'elle est et je vous le disais tout à l'heure, on doit faire avec et réfléchir aux moyens de s'en sortir plutôt que la dénoncer.

Ce que pourra faire le pauvre soignant, et j'en suis, c'est tenter de prendre appui sur le groupe. La chaleur du groupe, mais cela risque aussi de prendre des allures complètement folles, par exemple on va travailler vite, vite, comme quand on plonge en apnée et revenir se mettre à l'abri en salle de soins pour prendre un café, etc ... etc ...

L'attitude du plongeur en apnée, ce n'est pas la meilleure, mais on fait comme on peut. Les uns et les autres nous avons tous eu recours à des temps ou à des formes de repos compensatoire - peut-être suis-je en train de recourir aujourd'hui à un repos compensatoire d'une certaine façon - toutes ces solutions sont des solutions faute de mieux, je ne suis pas certain qu'elles soient très performantes.

Concernant le phénomène qui nous préoccupe; qu'est-ce que l'hôpital va introduire de particulier?

Je crois qu'il faut regarder l'hôpital comme un espace qui devrait permettre aux uns et aux autres de s'en remettre provisoirement à des tiers, donc un espace tiers où poser ses affaires pour les trier, si j'ose dire, un espace qui permette une prise de distance, une forme de remise en ordre dans les émotions des uns et des autres.

C'est aussi un espace où des gens ambivalents, des gens qui ne parviennent pas toujours à avoir des positions simples, des êtres de contradiction : les soignants, vont avoir à prendre en charge aussi les contradictions d'autrui.

Les contradictions d'autrui, c'est-à-dire le vieillard et sa famille, et je voudrais vous rappeler à cette occasion qu'un tiers ne vous pardonnera jamais s'il a été en situation désavantageuse par rapport à vous, votre attitude si vous vous y êtes mal pris le jour où il n'était pas à son avantage.

