

Dr Bernard Pradines. Site : <http://www.geriatrie-albi.fr>

Introduction

Merci à Madame Viviane Lugan et à Madame Michèle Bou de m'avoir invité.
Madame la Présidente nationale des VMEH, Monsieur le Secrétaire Général,
Mesdames et Messieurs,

Le Dr Christophe Trivalle vient d'écrire un ouvrage fort instructif : « Vieux et malade : la double peine ». ¹

Je voudrais en citer deux courts extraits à propos des bénévoles :

« Que peuvent-ils faire auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ? Quelles sont leur place et leur légitimité ? Comment peut-on trouver une valorisation personnelle dans l'accompagnement de personnes qui nous renvoient à notre propre vieillesse, à l'abandon et à l'oubli de soi, à la dégradation et à la démence, à la fin de vie et à la mort ? »

Le Dr Trivalle nous propose plus loin une réponse :

« Ils apportent d'abord une présence et une écoute. Ils apportent un peu d'humanité. Ils apportent à la personne malade la certitude qu'elle fait encore partie de la société. Ils ont une légitimité en tant qu'êtres humains solidaires de l'autre en situation de faiblesse et d'incapacité, mais aussi en tant que témoins d'une société dont les personnes malades, y compris celles atteintes de la maladie d'Alzheimer, font et doivent toujours faire partie, malgré leurs handicaps. Ils ont aussi un rôle de révélateur des dysfonctionnements et des carences de notre système de prise en charge de ces patients. »

On ne saurait mieux dire. Donc acte pour les bénévoles. J'effectue la même observation après 18 ans et demi de soins de longue durée. Mais comment est-il possible d'établir le constat en 2010 que des malades ne font pas pleinement partie de

¹ L'Harmatan, 2010. Cet ouvrage peut être commandé en renseignant le formulaire à l'adresse : <http://www.geriatrie-albi.fr/vieuxetmaladeTrivalle2010.pdf>

la société ? Sont-ils exclus peu ou prou en sus de leur disqualification pour leurs incapacités d'autonomie ?

Notre système de santé institutionnel : points essentiels

Le système de santé est un appareil complexe et idéalisé par chacun d'entre nous car nous n'imaginons pas, ne voulons pas, ne pouvons pas vivre dans l'idée que les soins ne seront pas optimaux le jour où nous en aurons besoin, nous ou notre famille. Il est le résultat d'un désir collectif ancien, puissant, confronté aux possibilités historiques et même préhistoriques de le réaliser. Il rend compte d'une anticipation, d'une projection collective quant à la maladie, aux accidents, à la maternité, à la vieillesse et à la dépendance. Celui qui a cours en ce moment a été acquis en France de haute lutte, au sortir de la deuxième guerre mondiale. Il est le produit d'une société donnée à un moment donné. Il relève des progrès de la médecine mais aussi des attentes et des possibilités collectives ainsi que des modalités de production des services de soins. Idéalisés et mis à distance, l'hôpital, la clinique ou la maison de retraite risquent de s'autonomiser au point de constituer un monde à part avec sa logique et son opacité comparables à celles de toute entreprise concurrentielle incluant devoir de réserve et discrétion professionnelle, autrement dit le silence. Bien sûr pour préserver le secret médical. Mais il convient ici surtout de sauvegarder les apparences, l'image étant cruciale. Dès que nous sommes personnellement concernés par la maladie ou même simples témoins, notre regard change. De cotisants et imposables en bonne santé, nous devenons, parfois d'une minute à l'autre, faibles et bénéficiaires de la solidarité collective. La surprise peut-être agréable mais elle est souvent cuisante. Bien sûr, il convient toujours de distinguer ce qui serait inévitable de ce qui pourrait être amélioré. Je veux dire par là que l'annonce d'un diagnostic grave, aussi bien faite soit-elle, demeurera probablement toujours un traumatisme grave. Que l'hôpital restera un lieu de tristesse même s'il est un endroit où l'on naît et où l'on renaît. Que les maisons de retraite ne seront pas d'ici longtemps -le seront-elles un jour ?- des lieux où chacun rêvera

enfin d'habiter au terme d'une vie bien réussie. Mais comment accepter qu'il n'y ait pas d'infirmière la nuit dans votre maison de retraite, que vous ne puissiez pas être accompagné aux WC quand les besoins s'en font sentir, que les toilettes soient fréquemment vite expédiées, au même titre que les repas, ces derniers étant en décalage avec ceux habituellement consommés ? Que vous soyez obligé de cohabiter plus ou moins longtemps, pour le meilleur et pour le pire, avec un voisin inconnu peu ou prou agité et aussi avec sa famille à délicatesse variable dans une chambre sans WC et sans douche ? Que votre pudeur soit ainsi bafouée. Que l'on trouve si souvent des vieillards impotents seuls dans une pièce sans surveillance ? Que le bruit s'ajoute à votre insomnie. Que vos visiteurs ne soient pas mieux accueillis et ne sachent même pas où s'asseoir ? Que l'on ne réponde pas à l'appel de votre sonnette ? Que l'on ne vous adresse pas la parole ou seulement par utilité, que l'on ne vous informe pas, que l'on ne vous regarde pas ou pis que l'on ne vous voie pas ? Que l'on parle en votre présence comme si vous n'existiez pas ? Que l'on vous sermonne ou pire que l'on vous menace ?

Dans le domaine de l'aide à la vieillesse malade, la professionnalisation à domicile et en institution devient progressivement mais rapidement la règle dans un domaine qui était celui de la famille. Un bouleversement jamais vu depuis le début de l'aventure humaine. Le phénomène est récent, massif, profond. Le beau film « la tête en friche » fournit un exemple de la culpabilité collective à l'égard du placement des vieux en maison de retraite.

Face à ces défis, l'organisation des soins ne repose pas sur toutes les valeurs qui fondent le consensus de notre société. Elle n'est pas démocratique mais fonctionnelle. Dans la même ligne, elle n'est pas le domaine de la liberté d'expression, latitude qui s'arrête à la porte de la structure. Pourtant, il serait possible de respecter les rôles de chacun en introduisant de la démocratie et la parole pourvu qu'elle ne soit pas calomniatrice. Comme la tendance nationale

l'y incite, le bulletin mensuel contrôlé par la direction du centre hospitalier ne le pense pas. Il comporte les lignes suivantes en mai 2010 : « toute diffusion d'informations écrites par voie informatique (ex : Facebook, MSN...) par voie écrite (ex: journaux locaux...), oralement (ex: coiffeur...) concernant le Centre Hospitalier ou vos collègues sont à proscrire et susceptibles de sanctions ». Fermez le ban. Peut-être la DUDH de 1948 semble-t-elle lui répondre dans son article 19 :

« Tout individu a droit à la liberté d'opinion et d'expression, ce qui implique le droit de ne pas être inquiété pour ses opinions et celui de chercher, de recevoir et de répandre, sans considérations de frontières, les informations et les idées par quelque moyen d'expression que ce soit. »

En fait, tout au plus l'institution cherche-t-elle parfois à s'ouvrir, ce qui est différent. De plus en plus calquée sur la production des biens et obsédée par les économies et la planification, y règnent sous couvert de rationalisation de plus en plus de hiérarchie et désormais l'évaluation, l'optimisation et la rentabilité, les protocoles, une avalanche de lois de régulation et la centralisation de plus en plus nationale des décisions, un rapport de forces entre salariés et employeurs, entre catégories professionnelles, une concurrence pas toujours bénéfique avec d'autres structures, la réduction ou la fermeture d'hôpitaux de proximité. Ceci souvent pour le pire et parfois - pourquoi ne pas le dire- pour le moindre mal, dans un contexte de progrès matériels indéniables nonobstant la pérennité d'une mentalité de cassandra. S'y produit un dévouement sans pareil, un vrai désir de bien faire qui peut mener à l'épuisement professionnel.

Quelle est la place du visiteur ?

L'implication du visiteur de malades est celle que l'on veut bien lui permettre et aussi celle qu'il s'autorise lui-même. Il ne se sent pas toujours chez lui, il est un invité qui a épisodiquement le sentiment de s'être invité.

Il ne possède certes pas les qualifications du personnel soignant. Mais être un observateur passif représente une souffrance pour les bénévoles comme pour les soignants. Comment expliquer l'exigence de témoignage au retour de nos missions médicales humanitaires et l'injonction de se taire sur ce qui se passe à cent mètres de chez nous ? Témoignages fort bien accueillis sur les violences commises à l'étranger et interdits pour les indélicatesses domestiques. Ah, oui ! L'image de l'entreprise est un bien précieux à défendre, ne serait-ce que pour assurer le sacro-saint remplissage maximum de la structure.

Masquer derrière des délégations de pouvoir, occulter derrière des protocoles, dissimuler derrière le lénifiant papier glacé, se cacher derrière la flatterie, relativiser le moindre incident, c'est de manière erronée vouloir rassurer les payeurs, futurs malades qui ne demandent pas mieux que d'oublier qu'un jour ils seront, eux et leur famille, des clients ou des usagers. C'est courir le risque que l'on s'en prenne au dernier maillon de la chaîne, ce soignant rencontré sur le terrain, comme l'on entreprendrait l'employé d'un guichet surchargé sans apercevoir toutes les arrières-cours invisibles. Ajoutez-y les interdits de divulgation de délibérations (pas même de décisions) d'un organisme consultatif (pas même décisionnel). Soyez de plus coopté et non élu comme représentant des usagers. Il ne vous restera plus qu'à être aconfessionnel, « asyndical », apolitique (hors de la gestion de la cité selon l'étymologie grecque), peut-être asexué, en tous cas à moitié « a-ssis » sur un strapontin éjectable.

En guise de conclusion : que faire ?

C'est donc à un effort démocratique et de liberté d'expression sans précédent qu'il conviendra de procéder pour que les bénévoles, les usagers, les familles et les soignants trouvent dans leur institution l'enthousiasme qui leur manque si souvent. Que vos représentants soient élus et non désignés dans les instances, que votre présence soit possible au niveau même des unités et services de base, sans compter dans les pôles nouvellement créés, que vos témoignages soient possibles et efficaces car sans risque de sanction pour les salariés, en un mot que

votre intégration se fasse dans l'intérêt des malades. Que la presse, actuellement contrainte à l'effet de scoop ou au contraire à la banalité consensuelle, ne soit plus paralysée à l'idée de contrarier la principale entreprise du lieu en faisant son métier : informer sur les témoignages dont les vôtres. L'inaction peut être complice, l'action peut être efficace. Les visiteurs ont certes un devoir de réserve mais devant certaines situations rester silencieux peut devenir insupportable. Qui ne dit mot consent. Merci aux bénévoles de nous avoir aidés par exemple à retrouver notre indispensable poste d'animatrice. La question n'est pas ici de régler pour moi ni pour les représentants des usagers quelque compte que ce soit avec quiconque mais de faire le diagnostic de nos insuffisances afin d'y suppléer. Je vous invite aussi à relire la DUDH de 1948 : il est aisé de constater que les droits des usagers sont d'abord des Droits de l'Homme qui restent encore à honorer ou même à conquérir. Au terme de ma carrière au titre de clinicien et de la proximité des bénévoles en soins de longue durée, voilà ce que ma conscience et mon expérience m'ont inspiré. Il ne s'agit pas d'un chemin simple, il prendra beaucoup de temps, de nombreuses années, il impliquera à coup sûr des tensions multiples. Pour ma part, avec mes points de vue, je vous sais gré d'accepter, aujourd'hui comme demain, ma disponibilité pour votre réflexion sur la défense des droits des malades et des usagers ainsi que pour les actions de formation et d'information. Il conviendra de restituer l'usager de manière constructive dans ses droits dont l'institution est comptable et non déliée. C'est aller dans le sens de la réconciliation du malade et de la société. C'est aussi l'appel à une resocialisation de la fin de la vie. Il y va à mon avis des valeurs d'une démocratie moderne.

Je vous remercie de m'avoir écouté.