

"Quand les mémoires oublient, le coeur n'oublie pas"

"Quand les mémoires oublient, le coeur n'oublie pas"

Marie-Thérèse Vobmann - Pitol

Châteaugiron, le 18 Février 2008

Cadre de santé USSA

D.I.U Alzheimer et maladies apparentées

Praticienne certifiée en Validation

Référent Qualité EHPAD « Les Jardins du Castel »

06 21 36 62 07

mtvobmann@wanadoo.fr

Monsieur Jean Luc Delarue,

Suite à la conversation téléphonique que j'ai eu vendredi dernier avec une de vos assistantes, Karine, je me permets de vous écrire cette lettre pour vous transmettre mes réactions ainsi que les émotions ressenties par le personnel soignant, les médecins et les familles rencontrées suite à votre émission spéciale Alzheimer du 13 février à laquelle je participais.

Globalement, devant le contenu que vous avez choisi, j'ai été *immensément déçue* par ce que j'ai vu et entendu...

« CHANGER LE REGARD » était le titre de votre émission. Cette dynamique positive laissait entrevoir une nouvelle façon d'aborder cette maladie, la comprendre, les réactions des patients, et surtout comment mieux être à l'écoute de ces malades. Votre objectif semblait être de « **comprendre leurs difficultés** » et d'offrir de **l'espérance aux téléspectateurs** (familles de malades ou non) en montrant tout ce qui **change actuellement** (le regard et les formations des soignants, les unités spécifiques, ...) Votre émission, tant pour les profanes que pour les professionnels est malheureusement un échec à ce titre ...

J'avais décidé d'y participer pour l'ambition qui était induite dans le titre de l'émission, et pour expliquer ce combat que nous menons au quotidien vis-à-vis de cette maladie... *Hélas non seulement cet objectif n'a pas été atteint, mais au contraire de son titre, l'émission a largement contribué à augmenter la peur des personnes qui l'on regardée : constat de très nombreuses familles et personnes soignantes qui ont éteints avant la fin de l'émission* ...Votre émission ne méritait pas ce titre mais plutôt celui-ci « *Le désespoir des malades Alzheimer jeunes qui n'ont pas été aidés* ».

Lorsque Pauline, la journaliste qui est venue filmer au sein de notre USSA (Unité Soins Spécialisés Alzheimer et non maison de retraite comme dit dans son commentaire), m'a demandée comment j'avais trouvé l'émission, je n'ai pas voulu « à chaud » lui dire mon sentiment, je sentais tout le monde fatigué... Et j'étais si déçue que j'ai préféré prendre un peu de recul et confronter mon ressenti avec mes collègues de retour en Bretagne...

J'ai essayé alors de vous parler (en montant les escaliers...) mais vous étiez visiblement tendu et je n'ai pas pour habitude de « forcer » la communication. **Alors j'ai décidé de vous écrire car je suis fondamentalement optimiste et veux croire que vous ferez tout pour réajuster en en programmant une seconde émission, intitulée peut être : « Changeons notre regard et notre comportement: des solutions existent, apprenons les ! » ?**

Comment faire ? Une explication en 3 temps peut-être :

1-Expliquer les mécanismes assez bien connu par nous aujourd'hui **les professionnels de terrain** : il aurait fallu un minimum de 10mn pour expliquer ceci et c'est facile (je le fais chaque fois que je reçois une famille dans mon bureau.. c'est à dire tous les jours..) vous aviez des professionnels sur le plateau que vous n'avez pas utilisé à ce titre.

2-Montrer qu'il existe aujourd'hui une palette de solutions pour accompagner cette maladie dans un état de bien-être jusqu'au dernier moment de la vie : La prise en soins des personnes malades Alzheimer nécessite une formation solide en terme de moyens de communication et que ces formations doivent être diffusées auprès des **familles touchées, de tous les soignants** en gérontologie et **aux enfants...** ce que je fait au quotidien aujourd'hui : *Formation sur la communication verbale, non verbale, le sens de la vieillesse, les étapes psychologiques de chaque être humain... la captation sensorielle, le respect, l'empathie, la non mise en échec, la valorisation, donner du sens aux pratiques.... Techniques de communication : Réminiscence, Réorientation à la réalité, Expliquer ce que sont des USSA, leurs objectifs et leur contenu...*

Exemple notre USSA une résidence spécialement adaptée aux malades Alzheimer :

Pour information, il faut réunir ces 5_critères pour être appelé U.S.S.A «Unité Soins Alzheimer» et que l' « agressivité » des personnes désorientées soit diminuée de 90% !!

- Une population bien ciblée Alzheimer
- Un environnement architectural adapté ou prothétique
- Un personnel formé, spécialisé
- La participation des familles
- Un projet de soins spécifique

3-Exemples de réussite (encourager ce qui marche pour leur développement)

Pourquoi n'avoir jamais montré des exemples positifs, mais avoir toujours montré des exemples de personnes perdues et non aidées ? Pourquoi avoir réduit le reportage qui nous était dédié à 2minutes alors qu'il avait été fait 6 heures de tournage et que notre USSA est une Unité de pointe en France et que nous avons beaucoup de résultats en terme de bien-être, tant pour les personnes malades que pour les familles et les soignants qui ont retrouvé un sens à leur travail ??? (Demandez à votre journaliste Pauline et à son caméraman Olivier qui trouvaient notre USSA « trop calme » et que je leur expliquaient que c'était grâce à notre professionnalisme en terme d'appropriation d'outils de communication novateurs (ex : Validation* de Naomi Feil, Humanitude* de Gineste-marecotti...)

Durant l'émission, je cherchais votre regard à chaque exposition des cas familiaux sur le plateau pour pouvoir intervenir...mais, ce ne fût jamais possible...

J'avais si mal de l'exposition de ces cas laissés seuls dans leur souffrance alors que nous professionnels spécialisés dans cette maladie avons beaucoup d'éléments de réponse et beaucoup de solutions d'apaisement à proposer : exemple le plus frappant Mireille , avec un visage de mort, racontant l'agressivité de sa mère (explicable et avec possibilité d'apaisement à 90% avec notre savoir faire) et sa souffrance d'avoir dû la gifler : comportement « normal » lorsque l'on est pas formé aux techniques de communication, car l'être humain, même familial n'est pas fait pour souffrir. La réponse à une surcharge émotionnelle trop intense est souvent celle-ci : la maltraitance en milieu familial est bien connue de nous soignants et s'explique par un manque de formation des familles ... c'est pour cela qu'il est impératif à un moment d'avoir recours à des professionnels de la communication sur cette maladie...la bonne volonté ne suffit pas !

...Laisserait-on un enfant qui fait une méningite dans les bras de ses parents épuisés et fatigués et qui diraient : « nous le garderons à la maison jusqu'à la fin.. « Est-ce que nous nous extasierions devant cette réflexion ? Est-ce cela l'Amour des siens ? N'est-ce pas plutôt non assistance à personne en danger ? C'est ce que j'ai ressenti devant le cas du monsieur qui gardait sa femme chez lui avec le pied cassé : ce n'est pas de l'Amour ! Aimer quelqu'un c'est savoir s'oublier pour le bien-être de l'autre même si cela nous gêne : sa femme devrait être dans une USSA comme le nôtre, sa vie à elle et à son mari en serait transfigurée ! J'étais venue sur le plateau avec André qui a vécu ceci et qui devait vous le raconter mais que vous ne lui avez posé qu'une question sur les 3 prévues et qui plus est, il s'est fait couper la parole...

La sémantique est aussi une chose importante : on ne «place» pas les malades Alzheimer (Arlette Mérieux, présidente de France Alzheimer, vous a heureusement repris) on place un objet, on ne place pas une personne : on lui offre une « maison secondaire» comme disent les familles que nous recevons car nous ouvrons une grande place aux familles et nous ne les dépossédons de rien, mieux : on enrichit de connaissances et de solutions qui apaisent, non seulement la personne malade, mais tout le tissu familial...et on les inclus dans l' USSA .

Concernant le reportage de notre unité spécifique, nous pouvions apporter une note positive en expliquant notre démarche, l'approche des équipes médicales, le pourquoi de nos ateliers novateurs, réducteurs d'angoisses qui stimulent la communication. Vous disposiez des images, il vous manquait les explications qui n'ont pas été dites dans le commentaire et qu'il aurait fallu me demander... captation sensorielle, soins en échomimie, plongeon rétrograde, atelier Snoezelen et atelier clown thérapeutique : nous avons créé cet atelier spécifiquement adaptés aux pertes cognitives des malades Alzheimer (cf. mon mémoire de DIU et sommes les seuls en France actuellement à le réaliser...)

Pourtant, l'équipe de tournage semblait satisfaite de leur présence, et de ce qu'ils ont pu voir au travers de notre organisation, le personnel spécialement formé, et l'impact des ateliers sur le bien-être des résidents !!! (Olivier votre cameraman m'a même demandé un dossier d'inscription pour un membre de sa famille...)

En qualité de Responsable d'unité, professionnelle, vous comprenez sans doute mon attachement à cette cause, étant précurseur en France de la prise en soin des personnes Alzheimer.

C'est dans cette optique, que je reste à votre disposition pour participer au montage d'une prochaine émission pour montrer, expliquer comment on peut changer son regard face à cette maladie : mais cela s'apprend tant pour les Familles que pour les personnels soignants (c'est mon métier)

Votre concours est de faire passer ce message.

A vous de vous entourer et de donner la parole aux personnes compétentes qui peuvent expliquer avec des mots de tous les jours, ce qui fait peur à la majorité des personnes et ainsi dédramatiser celle-ci.

Ce n'est pas en montrant du doigt ou de l'image les conséquences de cette maladie, mais c'est donnant les clefs du langage qu'il sera possible à chacun d'entre nous de maintenir une communication qualitative porteuse d'apaisement avec nos malades et leurs familles.

En espérant vous avoir convaincu du bien fondé de mes remarques,...

Dans l'attente de vos nouvelles,

Salutations distinguées

Marie -Thérèse VOBMANN-PITOL
« Quand chaque instant devient significatif,
plus rien n'est insignifiant »