



Les ateliers et groupes de parole OLD'UP

Relation médecin / malade

Entretien avec Marie-Claire Chain

Comment tout a commencé ?

Il faut remonter un peu dans le temps. Comme plusieurs d'entre nous, j'ai participé avec Marie-Françoise Fuchs à l'aventure de l'Ecole des Grands-Parents Européens (EGPE), où nous avons tout de suite créé des groupes de parole : j'en ai animé plusieurs, j'étais invitée un peu partout pour parler des relations entre les grands-parents et les petits enfants. C'était formidable ! Puis nous avons créé OLD'UP. Comme à l'EGPE, l'idée des groupes de parole s'est imposée d'emblée. J'ai animé un premier groupe : « Vieillir en couple ». Et un autre « les septuagénaires », sur l'entrée dans la 8^e décennie, que je co-anime avec le Docteur Monique Cambier.

Comment est né l'atelier Relations médecin/malade ?

Ce groupe est né il y a 7 ou 8 ans. C'était mon idée. Mon mari, qui nous a quittés il y a dix ans, était médecin, professeur de neurologie. C'était un grand humaniste, très proche de ses malades et de tout le personnel du service. Il était très accessible, il n'y avait pas alors toutes ces barrières entre les soignés et les soignants. Le groupe vient de là, de ce que j'ai vécu grâce à lui. J'ai voulu contribuer à améliorer la relation entre le médecin et les malades. Comme je l'avais écrit à l'époque dans une note annonçant la constitution de ce groupe, je suis partie de plusieurs constats : le médecin de famille n'existe pratiquement plus ; le médecin ou le spécialiste manque de temps pour écouter et répondre aux diverses demandes du malade et de sa famille ; les patients ne savent pas toujours où s'adresser pour apaiser leur angoisse. Notre objectif était d'aider les personnes à choisir le médecin ou le spécialiste qui leur convient et d'apprendre à bien préparer les consultations. La relation médecin / malade est porteuse de difficultés tant psychologiques qu'affectives. Il n'est pas facile de parler de notre santé, de notre corps et de nos troubles à quelqu'un qui est « supposé » savoir et dont nous attendons réconfort et compréhension. J'ai présenté mon projet à OLD'UP en Réunion Générale, il a tout de suite été accepté.

Le succès a-t-il été au rendez-vous ?

Ça a pris tout de suite. Nous avons un succès fou, nous sommes toujours entre 16 et 25, avec un gros noyau de participants fidèles. Ce qui touche à la santé, ça intéresse tout le monde ! Nous nous retrouvons au C3B, qui a l'avantage de mettre à notre disposition une très grande salle. En 2018, nous avons eu l'idée de faire venir régulièrement des spécialistes. Nous avons reçu notamment un neurologue de la Salpêtrière, une infirmière en oncologie gériatrique à l'Institut Curie, une chef de

service spécialisée dans les soins palliatifs, un spécialiste des médicaments de l'hôpital Henri Dunant. Ces interventions sont très appréciées et suscitent énormément de questions et de réactions.

Comment trouvez-vous vos intervenants ?

Nous assistons à des colloques, nous lisons et rencontrons nos relations, nous essayons de repérer les thèmes qui vont intéresser les participants du groupe, j'ai toujours des idées ! Je sens par exemple que le dossier médical partagé et la médecine numérique suscitent pas mal d'inquiétudes. Pourtant, cela va devenir la norme. Nous devons donc en parler ! Je cherche en ce moment un e-médecin qui accepterait de venir. J'aimerais aussi inviter un journaliste scientifique, qui nous ferait part de son expérience et de son point de vue. Tous les spécialistes qui sont venus sont ravis de l'accueil et de l'écoute respectueuse de l'assistance. Ils sont applaudis à la fin. C'est très convivial.

Qu'apporte cet atelier aux participants concrètement ?

Nous apprenons à faire des synthèses, à poser les bonnes questions au médecin, sans perdre de temps et sans raconter notre vie. Parfois cela passe par la prise de conscience du déni de la maladie. Beaucoup se servent de l'atelier pour apprendre à mieux se prendre en charge. Les participants ne veulent pas aller à l'EHPAD et font tout pour être soignés à domicile. Il faut donc apprendre à le faire ! Tous ont des problèmes de santé, et ils viennent à l'atelier quel que soit le problème traité. Si ils ne souffrent pas eux-mêmes de la maladie, ils connaissent quelqu'un qui...

Quatre thèmes, quatre symptômes, reviennent en boucle : l'équilibre, la mémoire, le sommeil, le poids. Les personnes âgées ont besoin de parler de leur santé, de raconter ce qui leur arrive dans leur corps. Elles n'en parlent pas en famille - en général, nos enfants ne veulent pas entendre parler de notre fin de vie, de notre mort. Elles ne peuvent en parler que dans ce groupe, parce que c'est totalement anonyme - je prends des notes mais les comptes-rendus ne sont pas personnalisés. Elles ont confiance et se lâchent. Elles disent des choses qu'elles ne disent nulle part ailleurs.

Les réunions leur apportent énormément. Elles le disent, elles vont mieux.

Comment se passent les séances ?

S'il y a un spécialiste invité, il fait un exposé puis il répond aux nombreuses questions. Les participants attendent du médecin une parole juste et rassurante. C'est un groupe où l'on s'écoute, où l'on se respecte, et j'y veille, c'est mon travail d'animatrice.

Quand nous n'avons pas d'invité, nous discutons sur un thème. J'apporte des textes, des documents, nous parlons des colloques auxquels nous avons assisté récemment. Et puis nous échangeons. Nous pouvons également reprendre ce dont on a parlé la fois précédente. Les sujets liés à la fin de vie sont d'actualité ; on en parle partout et ce n'est pas toujours très clair. J'ai prévu d'aborder des questions de vocabulaire, pour savoir ce que signifient les termes dont on parle : suicide assisté, euthanasie, sédation profonde et continue entre autres...

Pour animer un groupe de parole, il faut une technique. Etre psychologue m'aide énormément. J'ai fait du psychodrame analytique, ce qui me permet d'appréhender la personnalité des participants qui s'expriment. Je crois que ce groupe est utile. Je rentabilise mon expérience. J'ai 86 ans. J'ai beaucoup travaillé dans tous ces domaines. C'est une manière pour moi de rendre ce que j'ai reçu.