Cahiers de Psychologie Politique

N° 36 | 2020
Politique de santé Janvier 2020

Psychogériatrie : pour une démarche de soins palliatifs

Michel BASS

Édition électronique :
URL :
https://cpp.numerev.com/articles/revue-36/1972-psychogeriatrie-pour-une-demarche-de-soins-palliatifs
DOI : numerev_1221
ISSN : 1776-274X
Date de publication : 06/01/2020

Cette publication est sous licence **CC BY-NC-ND** (Attribution - No commercial - No derivatives).

Pour **citer cette publication** : BASS, M. (2020) Psychogériatrie : pour une démarche de soins palliatifs. *Cahiers de Psychologie Politique*, (36). https://doi.org/10.34745/numerev_1221

DOSSIER : POLITIQUE DE SANTE

La crise hospitalière et la crise des EHPAD ne sont plus un secret pour personne. C'est du fait de sa conception initiale que l'EHPAD est en crise : il a été conçu sur le modèle de l'hôpital et en a internalisé ses dysfonctionnements. Après avoir brièvement retracé l'histoire de la conception des EHPAD, nous pourrons alors essayer d'en comprendre les limites en analysant la crise hospitalière. A ce sujet nous verrons que la crise hospitalière est aussi une crise du modèle médical lui-même, et que, par voie de conséquence, c'est en changeant les pratiques, en changeant le modèle de prise en charge, et pas seulement en améliorant l'organisation et les moyens que l'on pourrait commencer à repenser l'accueil futur des personnes âgées.

Mots-clés :

DOSSIER : POLITIQUE DE SANTE

Michel Bass est médecin de santé publique et sociologue. Il a créé et dirige l'association AFRESC (Action Formation Recherche en Santé Communautaire. www.afresc.org). Médecin à la résidence d'accueil et de soins du PERRON en Isère (institution d'accueil de personnes handicapées mentales). Ancien médecin coordinateur en EHPAD et ancien directeur Enfance, Famille, Santé au conseil général de la Drôme. Il est l'auteur de promouvoir la santé aux éditions L'harmattan (1994) et mort de la clinique chez le même éditeur (2018). Il est aussi l'auteur sur le blog l'âge la vie de l'association EHPAD'Côté et a participé au dictionnaire impertinent de la vieillesse (ERES 2018) et à La vieillesse, un autre regard pour une autre relation, sous la direction de José Polard (ERES 2018)

SOMMAIRE

Les EHPAD : médicalisation du social et démédicalisation du sanitaire

Les EHPAD ont été conçus à l'image des hôpitaux

Conçus comme des hôpitaux, les EHPAD souffrent des mêmes maux, mais quels sont-ils réellement ?

Nos établissements sanitaires et médicosociaux souffrent du modèle médical sur lequel ils reposent

Penser un soin adapté au bien-être

Concevoir, penser, imaginer, mettre en œuvre une médecine moins agressive, moins violente, moins centrée sur la guérison malgré les difficultés institutionnelles

La crise hospitalière et la crise des EHPAD ne sont plus un secret pour personne. C'est du fait de sa conception initiale que l'EHPAD est en crise : il a été conçu sur le modèle de l'hôpital et en a internalisé ses dysfonctionnements. Après avoir brièvement retracé l'histoire de la conception des EHPAD, nous pourrons alors essayer d'en comprendre les limites en analysant la crise hospitalière. A ce sujet nous verrons que la crise hospitalière est aussi une crise du modèle médical lui-même, et que, par voie de conséquence, c'est en changeant les pratiques, en changeant le modèle de prise en charge, et pas seulement en améliorant l'organisation et les moyens que l'on pourrait commencer à repenser l'accueil futur des personnes âgées.

Les EHPAD : médicalisation du social et démédicalisation du sanitaire

En 2017 les établissements pour personnes âgées sont sortis d'une sorte de relégation à la faveur d'une longue grève du personnel soignant de L'EHPAD de Foucherans, dans le Jura[1]. Le personnel soignant dénonçait des conditions de travail qui se dégradent et des cadences infernales liées au manque de personnel. Bien que récents dans leur forme actuelle (fin des années 90) ces établissements mal connus s'invitaient subitement dans le débat public. Ces établissements n'avaient pas bonne presse, et représentaient la dernière solution à envisager, se traduisant par le vilain mot de « placement », souvent contre la volonté des futurs résidents eux-mêmes. Dans l'imaginaire social, ce n'était pas tant les conditions de travail des agents qui semblaient problématiques que les modalités de l'accueil des personnes. Aussi est-ce avec un certain étonnement médiatique que le regard sur ces établissements a changé et que la question du vieillissement a de nouveau été mise à l'agenda public. A l'époque de la création des EHPAD (années 90), et cela avait été dénoncé, la prise en charge des personnes âgées relevait, selon leur état de santé, de secteurs séparés : les personnes relativement autonomes (c'est-à-dire peu malades) allaient en maison de retraite, établissements sans médicalisation, souvent gérés par des collectivités locales, ou par des congrégations religieuses. Ces établissements souffraient, selon les pouvoirs publics, d'un manque de contrôle et de procédures rigoureuses de prise en charge et de management, engendrant des problèmes dans les domaines de la santé (suivi médical, observance médicamenteuse) et un risque de maltraitance.

Quand survenait la perte de l'autonomie, souvent consécutive à une maladie reconnue trop tard ou à un accident, ces personnes étaient alors prises en charge par des services hospitaliers dits de longue durée, après une première hospitalisation en urgence. Ces Unités de Soins de Longue Durée prodiguaient des soins au long cours, de type médical. Ainsi deux systèmes coexistaient : le médical (unités de soins de longue durée, ou USLD) et le social (maisons de retraite, accompagnement à la vie quotidienne, laquelle ne représentait pas de rupture majeure avec la vie au domicile). Avec l'augmentation en nombre des personnes âgées, et avec une certaine augmentation de leur durée de vie, une nouvelle population est apparue : celle de personnes plus tout à fait valides, porteuses de maladies chroniques invalidantes, nécessitant de l'aide, mais pas au point de relever d'une prise en charge de type médico-hospitalière. Il fallait pouvoir les repérer et leur proposer des services adaptés. C'est pour cela que la grille AGGIR de mesure de la dépendance a été inventée avec des outils de la psychologie et de la gériatrie (grille psychométrique d'autonomie IADL2 par exemple)3, et qu'une loi a instauré une nouvelle allocation : allocation personnalisée pour l'autonomie (APA) dont le montant varie selon le niveau de dépendance, et selon les revenus. Tout le monde a maintenant entendu parler du « GIR ». Sans entrer dans les détails de la signification de l'acronyme, notons que la grille AGGIR permet de réduire l'ensemble des items des grilles type IADL à un nombre restreint de critères, permettant de calculer un score une échelle de 6 à 1 (le « GIR »), 6 étant le score de la personne encore autonome, et 1 le score d'une personne grabataire. On a vite compris que les GIR 6 et 5 reflétaient classiquement les personnes pouvant facilement rester à domicile (ou en établissement type maison de retraite), que les GIR 2 et 1 pouvaient relever des USLD. Restaient les GIR intermédiaires, nécessitant un suivi médical plus proche, et des soins infirmiers quotidiens, mais « de base », ceux que l'on pourrait aussi éventuellement organiser au domicile.

C'est ainsi que les EHPAD sont nés, au moins théoriquement. Leur financement allait être assuré partiellement par une nouvelle caisse publique : la caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie (CNSA), qui sera assez vite financée par un nouveau prélèvement (suppression d'un jour férié, et en fait cotisation de 0,3 % sur les salaires). Observons l'évolution du financement. Les maisons de retraite étaient financées par les collectivités (investissement) et par les pensionnaires (fonctionnement). Les USLD, services hospitaliers, relevaient de l'assurance maladie. L'EHPAD cumule les trois financeurs : l'assurance maladie (c'est à dire l'Etat via les ARS), l'APA financée par la CNSA mais gérée par les conseils départementaux, et – toujours – les gens via un prix de journée. C'était habile. La partie purement médicale restait financée par l'assurance maladie, mais on espérait, via la création de postes de médecins et infirmières coordonnateurs, limiter la dépense, et pour ce faire, limiter le personnel médical, remplacé peu ou prou par du personnel soignant (aides-soignantes, agents de service) dont une partie allait maintenant être prise en charge par l'APA (30 % pour les AS et 70 % pour les ASH).

Les EHPAD ont été conçus à l'image des hôpitaux

Bien qu'il se soit agi de démédicaliser en partie la vieillesse (tout en médicalisant partiellement les établissements jusqu'alors non médicalisés), la conception des EHPAD repose, dès leur origine, sur le modèle hospitalier. On allait héberger en donnant des soins, pensant qu'un contrôle, une prise en charge quotidienne permettraient aux maladies chroniques d'être repérées et suivies afin d'évoluer moins vite, voire se stabiliser suffisamment pour éviter la grande dépendance, et les coûts qui en résultent. Ces ersatz d'hôpitaux, même s'ils ne portent cependant aucune référence à l'hôpital ou aux soins dans leur appellation EHPAD, sont cependant entièrement organisés comme des services hospitaliers : chambres, couloirs, infirmerie, salle de décontamination, préparation et administration des médicaments, heures des soins, des levers, des couchers, des repas, mais aussi prédominance (voire quasi-totalité) de professionnels du soin en blouses blanches, horaires des personnels, etc. Relativement à l'hôpital il existe quelques petites différences d'organisation et de personnels : les repas pris en commun dans des réfectoires et non dans les chambres, et quelques activités « occupationnelles » (animation) ou d'accompagnement non médical (comme l'accès à un psychologue, quand ce dernier n'est pas occupé à faire des évaluations de type MMS[4] sur leur très court temps de travail dans l'établissement). On retrouve d'ailleurs ce même modèle dans les services hospitaliers de « moyenne durée » appelés Services de Soin de Suite et de Réadaptation (SSR)[5]. L'EHPAD est donc un « petit hôpital sans le nom » et « un petit hôpital sans les moyens ». Sans les moyens, c'est-à-dire que, même en constatant que le personnel est principalement constitué de personnel soignant, le nombre des personnels est limité par l'assurance maladie[6] et leurs fonctions restreintes (cf. la suppression récente des infirmières de nuit) : la fonction infirmière est réduite à préparer les piluliers[7], distribuer les médicaments, faire quelques pansements, alerter les médecins ; les aides-soignantes font le soin au corps (change, lever, coucher, toilettes, habillage, aide au repas) dans une pression au temps (il n'est pas rare qu'une AS doive faire plus de 10 levers-toilettes dans la matinée, exigeant de commencer tôt, parfois même si le résident dort encore ou n'est pas disponible). En dehors de ces tâches quotidiennes, les résidents vivent leur vie rétrécie. Ce n'est qu'en cas de problème « de santé » que d'autres interventions vont avoir lieu : appel du médecin traitant, appel du 15 (en l'absence du médecin traitant ou les nuits et WE).

De même que l'on a cherché à étrangler financièrement les hôpitaux depuis une quarantaine d'années (fabriquant leur dette), on a conçu les EHPAD pour être étranglés, c'est-à-dire comme des établissements qui devaient se débrouiller pour accueillir les gens avec le moins de financement possible. Cela n'a pas empêché ces établissements, dans un vrai discours paradoxal – loi de janvier 2002 portant réforme du secteur médico-social oblige – de se doter, à l'image des hôpitaux, d'outils « managériaux » et pas seulement financiers comme les différentes démarches bureaucratiques de projet (d'établissement, de soin, de service, de vie) ou d'évaluation interne ou externe[8]. Le

paradoxe du management hospitalier (gérer des soins de plus en plus sophistiqués et coûteux tout en « faisant des économies) s'est imposé aux EHPAD et les outils managériaux (management par projets) ont produit le même discours contradictoire, mal vécu par les équipes, celui de la qualité et de l'éthique, pour lesquelles les moyens et l'organisation ne peuvent pas suivre du fait de la logique financière. Toutefois la « qualité » revendiquée repose sur l'idée que, pour « préserver son autonomie » et prévenir les conséquences des différents facteurs de risque et maladies chroniques dont elles sont porteuses, les personnes âgées doivent accéder aux meilleurs soins médicaux[9]. La dimension sociale de l'hébergement est ainsi submergée par la prise en charge médicale du vieillissement faisant des EHPAD, un « *monde* [qui] *deviendrait en quelque sorte une extension des services hospitaliers (…) où le corps n'est maintenu en vie que par son branchement sur un appareillage high-tech* »[10]. Dans cette optique les fonctions des médecins et infirmière coordinateurs ont pour but non plus de limiter les soins non indispensables et coûteux dont on bénéficiait dans les ULSD hospitalières, mais de permettre à chaque résident d'accéder à cet appareillage sans le coût structurel des hôpitaux[11]. Cela montre la tension inhérente à de tels établissements : limiter le recours médical tout promouvant les soins les plus modernes tout en limitant les dépenses. Une vraie parabole du système de soin dans son ensemble.

Les principaux défauts de la politique sanitaire et de la gestion hospitalière ont donc été transférés aux EHPAD dès leur naissance et il n'est pas absurde de penser que la crise que ces établissements traversent actuellement n'est que le reflet de ces défauts originels (logique financière, logique organisationnelle, logique médicale) d'abord par l'organisation généralisée imposée dans le New Public Management (on fait au plus juste, on calcule les temps qui conduisent à des « dotations » en personnel, à qui on confie des tâches, conçues comme des réglages de fonctions identifiables et séparées de personnes considérées comme des machines), et ensuite parce que les résidents y sont réduits à des objets sans volonté et sans conscience[12], qu'il s'agit de soigner (pourquoi ?) ou d'animer (réanimer ?).

Conçus comme des hôpitaux, les EHPAD souffrent des mêmes maux, mais quels sont-ils réellement ?

Une partie de ces maux des hôpitaux sont très bien décrits dans le livre « *la casse du siècle* » paru récemment[13]. Selon ces auteurs, la question centrale est celle que j'ai ébauchée plus haut de l'organisation du système de soins : organisation et management comme outils de la rationalisation des pratiques, rationalisation signifiant dès les années 60 « choix budgétaires ». Plusieurs grandes idées traversent cette optique de rationalisation : l'idée que « big is beautiful », conduisant à différentes techniques de regroupement (fusions, fermetures, groupements de coopération sanitaire, et le dernier du genre groupement hospitalier de territoire), l'idée que le

travail à l'hôpital est mal organisé, plein de temps improductifs (pauses, relèves, temps d'écoute et de discussion avec le malade,) et de pertes de temps liées à une mauvaise communication (transmissions entre équipes, entre professionnels, entre médecins, etc.), et, pour finir, l'idée que la technique va nous sauver (bureautique, robots, gestion du partage des équipements).

Bien sûr, selon les auteurs, la désorganisation ne concerne pas que l'hôpital, mais aussi son amont et son aval. La coupure « ville-hôpital », pourtant dénoncée dans les années 80 avec l'apparition du SIDA, reste dominante alors même qu'à l'époque du SIDA, certaines tentatives de mieux coopérer entre ville et hôpital avaient conduit à inventer la notion de réseau de santé ouvrant la voie à d'autres manières de considérer la médecine et le soin, comme les soins palliatifs ou la santé mentale. La démarche ville-hôpital contenait une critique sévère de la pratique médicale et aurait dû conduire à une réforme de la médecine[14], car l'hôpital, centre de l'excellence, de la recherche et de l'innovation, n'arrivait pas à guérir les malades (que ce soit pour le SIDA, les addictions, les maladies mentales, les cancers, le diabète). Les réseaux ne se contentaient pas de « faire de la coordination » entre des entités exemptes de dysfonctionnements (l'hôpital, la médecine de ville) dont il aurait suffi de réorganiser les relations. Ils repensaient en profondeur l'approche médicale elle-même en particulier dans le champ de l'éthique, des soins palliatifs, des addictions, de la santé mentale.

Cependant, et en dépit de cette riche histoire d'innovation sociale et de cette charge critique, les auteurs de « *la casse du siècle* » estiment que l'évolution des missions de l'hôpital provient principalement de « *la conjonction de deux dynamiques de crise : crise de l'ordre social et politique d'une part, crise de la reproduction des institutions et de la hiérarchie médicale d'autre part* »[15] et non pas d'une crise interne à cette médecine moderniste. Ce serait parce que : « *la domination et la reproduction de l'élite clinicienne* [a fini] *par devenir contre-productive (…)* [face à la biomédecine, que] *l'étoile de la clinique française a commencé à pâlir* (…) *l'innovation médicale se* [déplaçant] *du lit du malade vers les laboratoires* »[16]. Les médecins expérimentaux étaient « modernistes » et les cliniciens freinaient l'avancée scientifique de la médecine jugée indispensable à l'amélioration de la santé. Ainsi, l'hôpital moderne se devait d'être d'abord une institution de recherche malgré « *la force d'inertie de la hiérarchie médicale* ». La naissance des CHU en 1958 en est la conséquence et fut une révolution. La médecine technicienne et technophile y a pris le pouvoir, développant le discours de son efficacité fulgurante (les progrès de la médecine auraient permis une avancée historique de l'espérance de vie)[17]. C'est par une inadéquation entre les besoins de cette nouvelle et prometteuse industrie de la santé (recherche-développement, normalisation de type industrielle) et les ressources allouées que la crise actuelle se serait nouée. Il faut attendre la dernière page du livre pour que la question de la pertinence du modèle biomédical soit citée comme un axe fondamental de ce qui dysfonctionne : « *la crise de l'hôpital est aussi l'occasion d'interroger cette sanitarisation du social* ». Mais, même en citant Ivan ILLICH, le substrat est plus marxiste qu'anthropologique ou épistémologique, car, disent les auteurs, « *en réalité elle* [la crise] *est d'abord l'expression d'une impasse, comme l'avait pressenti Ivan ILLICH il y a plus de trente ans : reporter sur le système de soins la gestion des contradictions économiques et des tensions sociales propres au*

capitalisme » *(…)* [mais pour cela] il faudrait « *être radical, à savoir réformer la médecine de proximité* »[18]. Le problème ne serait donc pas la médecine (sa transformation est considérée comme un progrès), ni même la place qu'elle prend aujourd'hui dans la société, mais son organisation. Pour les auteurs, il semblerait que toutes ces réformes, nombreuses depuis 30 ans, ont desservi l'évolution positive de la médecine qui n'a pas eu les moyens de son développement, dont les besoins auraient constamment été sous-estimés pour une production optimale de santé.

Nos établissements sanitaires et médicosociaux souffrent du modèle médical sur lequel ils reposent

C'est pourquoi il conviendrait de prendre au sérieux la conclusion du livre et d'interroger la « *sanitarisation du social* ». De quoi s'agit-il ? Essentiellement pour nous de deux problématiques qu'ILLICH avait pointées à propos de la médecine elle-même : « *l'entreprise médicale est devenue un danger pour l'homme* » (années 70, dans *la némésis médicale*), et ensuite, 20 ans plus tard dans *la perte des sens* : « *L'agent pathogène majeur, c'est la focalisation sur la santé* ».

Dire que *l'entreprise médicale est devenue un danger pour l'homme* pointe la crise du paradigme médical. Or l'institution hospitalière est entièrement vouée (par une politique volontaire, portée par des « médecins modernistes) à ce paradigme et l'obsolescence de ce paradigme attise les tensions entre organisation, méthodes et résultats : faut-il continuer à financer une industrie et une technologie qui non seulement coûtent très cher, mais sont délétères[19] ? Dire que la crise de l'hôpital est une crise de l'ordre social et politique ne signifie rien d'autre que reconnaître l'hôpital est devenu une entreprise industrielle tout à fait dans le sillage du mythe productiviste, qui, par sa foi dans le progrès sans fin et l'illimitation, impose la croissance et l'innovation, et valorise la science à l'extrême. Ce mythe prométhéen structure l'offre médicale et la demande de soins médicaux dans un cercle vicieux entraînant surconsommation de médicaments, d'actes médicaux et chirurgicaux, et même des services d'urgence, créant une appétence à ce que propose l'hôpital en matière de diagnostic et de soins, appétence qu'il est demandé aux médecins et infirmières d'EHPAD de promouvoir. Nous sommes bien dans une société de consommation de soins, consommation puissamment favorisée par l'offre médicale. Et c'est à l'hôpital qu'on peut bénéficier immédiatement de tout le plateau technique dont on nous a convaincus du besoin. Cette foi dans le progrès technique est une extravagance dont les excès se retrouvent dans la promotion du Big Data, des neurosciences et du transhumanisme, qui en sont les conséquences logiques et mortifères : « *les contes sur le triomphe de l'intelligence artificielle et le transhumanisme* [ainsi que les neurosciences] *comptent parmi les plus maléfiques. Ils incitent, en annonçant la mort de la mort* [ou la possibilité d'une fabrication de l'intelligence humaine] (…) [à alimenter] *des fantasmes de surpuissance à un moment*

où il faudrait, plus que jamais accepter de mettre des limites à la puissance »[20].

Cette approche prométhéenne a structuré le paradigme de la médecine d'aujourd'hui, paradigme reposant sur la toute-puissance scientifique et technique et le désir de cette toute-puissance.

Revenons un peu sur la constitution de ce paradigme et ses fondements. Avant la révolution scientifique du 18e siècle, nous avions affaire à une médecine « au lit du malade », c'est à dire à son domicile. L'hôpital n'était pas un lieu de soin et, comme son étymologie l'indique, l'hôpital recueillait les indigents, le soin était « social », et c'est à domicile que les médecins tentaient de soulager les malades et de comprendre leur état comme résultant de leur environnement. A cette époque on ne « sanitarisait » pas le social. Le social était traité en tant que tel (s'occuper des indigents), sans rapprochement avec la médecine qui, elle, s'occupait des malades.

Après une transformation de fond qui a duré moins d'un demi-siècle, l'hôpital s'est transformé en lieu d'objectivation de la maladie, objectivation rendue possible par la découverte de la « correspondance anatomo-pathologique », c'est-à-dire le fait que des désordres anatomiques caractérisent les maladies (naissance de l'anatomie pathologique). Cette transformation épistémologique est l'acte de naissance de la médecine clinique, celle qui cherche dans le corps la vérité de la maladie (anatomo-pathologie), construisant ainsi une nosologie savante et transformant en profondeur la nature et la mission de l'hôpital (« *Ouvrez quelques cadavres : vous verrez disparaître l'obscurité que la seule observation n'avait pas pu dissiper* » disait BICHAT dans l'avant-propos de son traité d'anatomie générale)[21]. C'est à l'hôpital qu'il fallait maintenant se rendre pour savoir ce dont on souffrait et espérer guérir. La médecine clinique s'est ensuite petit à petit enrichie des autres sciences pour analyser les maladies plus en profondeur. Cette dynamique analytique a naturellement rencontré le laboratoire de physique et de chimie, dont les savants à l'instar de Claude BERNARD, ou de chirurgiens comme LERICHE, ont conduit certains médecins à ne plus se contenter de l'observation clinique. D'une science d'observation, la médecine s'est transformée en une science expérimentale, pour laquelle la clinique est insuffisante et nécessite des instruments d'investigation rendus possibles par les progrès de la physique et la chimie (Rayons X, microbiologie, etc.)[22]. Cette évolution scientifique transformera elle aussi l'hôpital et aboutira une centaine d'années plus tard à l'hôpital moderne de la réforme DEBRE qui survient au moment précis où cette biomédecine commence à s'essouffler dans la mesure où depuis cette date, et bien que les laboratoires ne cessent de se multiplier, de travailler jour et nuit, les nombreuses innovations mises sur le marché n'ont pas permis de résoudre les problèmes de santé de notre époque (on meurt toujours autant du cancer, on ne guérit pas les maladies mentales, et même les malades infectieuses continuent de poser des problèmes).

La raison en est que l'origine de ces techniques sophistiquées (elles s'attaquent maintenant aux gènes, aux molécules) repose sur le modèle scientiste et positiviste élaboré au 19e siècle, adapté aux pathologies de l'époque (la *pathocénose* dit GRMEK[23]), à savoir principalement les maladies infectieuses. Les maladies dominantes

de notre pathocénose contemporaine sont d'un tout autre ordre. Il s'agit des cancers, des maladies mentales, des maladies cardiovasculaires, des maladies auto-immunes qui ne se laissent facilement réduire ni par la clinique ni par l'expérimentation. De quel modèle parlons-nous ? D'un mode bien précis de compréhension des maladies – notre paradigme biomédical – caractérisé par 3 ordres de savoirs : les signes distinctifs (la nosologie, l'art de regrouper des symptômes), les anomalies anatomiques repérables dans le corps, et les causes immédiates de l'anomalie. Ce modèle suppose l'existence de processus strictement internes au corps, permettant de nommer une maladie qui deviendra alors une caractéristique de la personne[24]. Les maladies du 19e siècle, les maladies infectieuses, sont les maladies princeps de ce modèle dans la mesure où les 3 savoirs sont présents simultanément. Les cancers correspondent moins bien au modèle : il leur manque l'un des 3 critères (la causalité). Les maladies mentales sont encore plus problématiques : il leur manque 2 critères (ni causes évidentes ni anomalies anatomiques). C'est pourquoi, encore aujourd'hui, on peut dire que l'on traite la tuberculose, on pallie au cancer, et on soigne plus ou moins les maladies mentales. Nous voyons à quel point la compréhension plus ou moins complète des maladies que ce paradigme propose subordonne l'efficacité thérapeutique : l'efficacité des réponses proposée par la médecine dépend de la plus ou moins grande proximité de la maladie au modèle biomédical. Certaines maladies correspondent bien au modèle et la réponse médicale est très efficace. D'autres maladies correspondent moins bien et les réponses sont plus incertaines.

Or la médecine prétend pouvoir ou vouloir soigner, guérir toutes les maladies, et si ce n'est pas aujourd'hui, ce sera demain, car en cherchant (et c'est l'unique direction de la recherche), on finira par trouver les facteurs anatomiques ou causaux de toutes les maladies, et donc guérir toutes les maladies, voire même le vieillissement. Comme si toutes les maladies relevaient obligatoirement de ce modèle mécaniciste. L'objectivité impose de prendre ses distances avec cette eschatologie et d'accepter l'incontournable incomplétude de toute théorie et donc de la médecine elle-même (de toutes les médecines en l'occurrence). Il en ressort qu'un enjeu essentiel aujourd'hui en médecine serait d'explorer des alternatives à ce modèle, ne serait-ce que pour permettre aux gens de vivre avec leurs maladies sans passer le restant de leur vie dans ce combat trop souvent illusoire proposé par la médecine. Voilà en gros ce que présupposait ILLICH dans *Némésis Médicale,* en déclarant que l'entreprise médicale est devenue un danger pour l'homme. Pour tenter de juguler l'hubris médicale, nous pourrions alors postuler qu'une nouvelle théorie médicale devrait « *adopter une approche systémique qui intègre pleinement la seconde loi de la thermodynamique* en *vertu de laquelle les processus (…) ne sont miraculeusement pas circulaires et réversibles mais au contraire irréversibles*[25] (…) [intégrant] *des réflexions quant au rôle crucial de la quantité et de la qualité des relations sociales pour le bien-être subjectif (…) respectant l'unicité de chacun dans une perspective de réciprocité*[26] *et non de compétition* »[27]. Cette approche qui aurait pourtant pu se développer dans le sillage de l'OMS de 1945 est restée une idée généreuse[28]. La santé est encore, et de plus en plus, la propriété quasi exclusive de la médecine, posant problème par le fait que la médicalisation de la santé, en général, et plus encore pour les personnes âgées, repose sur une « *vision mécaniste*

[et] *une épistémologie grossière et périmée* » dans laquelle la compréhension du bien-être ou de la maladie n'est pas intégrée dans un système de pensée tenant compte de la dimension relationnelle, sociale et environnementale.

Penser un soin adapté au bien-être

De quelle nature devrait alors être le soin adapté au bien-être29 ? L'idée de « maladie chronique » englobant maintenant aussi le cancer est le reflet d'une médecine qui ne peut guérir mais ne peut pas non plus renoncer, quitte à altérer le bien-être au nom de sa finalité. S'agit-il alors d'accompagner la personne dans une vie digne nonobstant sa maladie, ou d'accompagner la maladie nonobstant la personne ? Cette dichotomie est bien sûr un peu radicale et n'importe quel médecin ou soignant dirait que l'un et l'autre sont complémentaires. Mais nous ne pouvons que constater « *avec quelle intransigeance implacable le progrès technique réussit à tout assujettir à son ordre, le travail, le sommeil, les phases de repos et les distractions de l'homme ! Le causalisme se fait tyran là où le cours du temps devient mécaniquement calculable et itérable, où il se décompose en une succession de fonctions* »30 c'est-à-dire à quel point les réponses techniques et mécaniques assujettissent la personne à sa maladie et à ses soins, parfois, souvent, au détriment de sa vie et de son bien-être. Nous rejoignons là la deuxième formulation d'ILLICH : *l'agent pathogène majeur, c'est la focalisation sur la santé*.

Le psychanalyste Jean ALLOUCH ouvre pour sa part une piste : *« ce serait un beau travail à mener que de reprendre ironiquement l'entièreté de la psychopathologie, de la réécrire non pas du point de vue qui est le sien, celui qui envisage le malade à la fois comme un agent et un objet, mais en fonction des effets des symptômes, inhibitions et angoisses de ce dernier sur son entourage »*. Et de conclure magistralement *« le transfert n'est-il pas la voie royale qu'emprunte le symptôme pour finir par s'évanouir ? »*31.

Restons cependant vigilants : le système médical repose sur une croyance dans le progrès engendré par la science32 et la technique dont nous voyons clairement aujourd'hui les effets catastrophiques en matière de pollution, de biodiversité, de prééminence des lobbies sur le politique, sur le climat, voire de destruction radicale de la vie sur terre par les bombes thermonucléaires. Pourquoi la médecine échapperait-elle aux effets pervers de la technique ? La surprescription médicamenteuse est une des images de l'excès technologique en médecine. Serge AUDIER, citant l'économiste allemand RÖPKE, nous rappelle que « *le système technicien n'est pas neutre. On postule trop vite qu'il suffirait de le réorienter pour qu'il devienne soudain pleinement bénéfique à l'humanité* »33. Il s'agit de garder l'espoir, en repensant nos modalités d'action. HUXLEY « *souligne que son tableau cauchemardesque d'une société technocratique où règnent la manipulation douce et l'eugénisme procède de sa conviction qu'une tout autre société est possible et souhaitable* »34 où « *l'abolition du libre arbitre par conditionnement méthodique, la servitude rendue tolérable par des doses régulières de bonheur chimiquement provoqué* »35 peuvent être évités même si

« *le fort n'est jamais absolument fort* (…) *mais en usant de leur pouvoir aveuglément, les hommes à qui la force leur a été prêtée par le sort* [périront] *pour trop y compter* (…) *Les idées de limite, de mesure, d'équilibre qui devraient déterminer la conduite de la vie n'ont plus qu'un emploi servile dans la technique* [nous rendant incapable d'apprendre] *la vertu* »[36].

Un soin adapté au bien-être serait donc un soin mesuré, limité, permettant le libre arbitre, équilibré, méfiant à l'égard des progrès techniques et de la foi prométhéenne de la biomédecine. Il existe des précurseurs (soins palliatifs, antipsychiatrie, psychanalyse, gérontologie). Il existe parallèlement des promesses démesurées et dangereuses. Arriverons-nous à choisir le raisonnable, le durable ? Le refus de l'« obstination déraisonnable » fondant en particulier l'approche des soins palliatifs pourrait-il être un meilleur guide que la foi prométhéenne dans la technique dont, dans le domaine de la santé, les neurosciences, l'oncologie et le transhumanisme sont les symboles les plus avérés ?

La crise de l'hôpital comme de l'EHPAD démontre devant quel choix nous sommes placés. Une médecine redevenue raisonnable et clinique ou une médecine « jusqu'au-boutiste ». Il ne s'agit pas uniquement d'une question de moyens, d'accès, d'organisation. Nous sommes à la croisée des chemins comme l'est l'humanité tout entière face à la démesure de sa production, de sa technique et de son incapacité à préserver l'avenir. Préserver l'hôpital, préserver la santé publique, comme concevoir l'accueil des personnes âgées dans l'avenir proche, c'est imaginer une autre médecine, c'est être à l'avant-garde d'un nouveau paradigme permettant aux gens de vivre leur santé et non de rechercher « l'absence de maladie ou la guérison, la bonne santé ». Rejoignant en cela les propos de CANGUILHEM lorsqu'il suggère que « *c'est au patient d'être normatif* »[37].

Concevoir, penser, imaginer, mettre en œuvre une médecine moins agressive, moins violente, moins centrée sur la guérison malgré les difficultés institutionnelles

Je vais exposer pour conclure les pistes et avancées que nous avons réussi à initier dans un établissement de psychogériatrie, c'est-à-dire un établissement accueillant des handicapés mentaux, des malades mentaux vieillissants ainsi que des personnes atteintes par la démence. Les établissements accueillant des malades mentaux vieillissants ou des déments sévères ne sont pas nombreux. Dans les situations des personnes hébergées, le maintien à domicile est souvent impossible du seul fait de l'absence de domicile des personnes. Beaucoup ont passé leur vie entre familles

d'accueil, foyers de vie, hôpital psychiatrique. Si certains ont passé leur vie chez leurs parents, ce mode de vie disparaît à la mort de ces derniers. Pour les personnes atteintes de démence, la plupart vivaient à leur domicile, seules ou avec un conjoint. L'évolution de la maladie rend impossible la prise en charge par le conjoint. Des enfants ou des proches prennent parfois le relais, mais cela devient rapidement trop compliqué. Nul ne peut ignorer une certaine nécessité à l'existence de tels établissements. Mais rien n'oblige à fabriquer de gros établissements, sauf l'obsession des économies d'échelle, du « big is beautiful » à l'œuvre dans l'idéologie financière et managériale du « New Public Management ». Imaginer de toutes petites unités dispersées dans la ville reste faisable, et souhaité, si tant est qu' « *on ne peut établir de cohésion qu'entre une petite quantité d'hommes. Au-delà il n'y a plus que juxtaposition d'individus, c'est à dire faiblesse* »*38*. Malheureusement construire et gérer de gros établissements est devenu la règle. Mon établissement comporte plus de 400 résidents, dont la moitié en secteur handicapé vieillissant.

De la même façon que la crise du système de santé et de l'hôpital ne se résume pas aux questions managériales ou organisationnelles, les problèmes posés par la taille de l'établissement et les difficultés de gestion et d'organisation qui en résultent n'éliminent pas le problème structurel que pose la médicalisation de ces établissements. Bien sûr, une partie des difficultés rencontrées tant par les soignants que par les résidents peuvent s'expliquer par le fait qu'il s'agit d'un établissement vieillot, nécessitant une réhabilitation, ressemblant aux établissements gériatriques ou psychiatriques des années 70 : personnes entassées dans des unités de 36 résidents, dans des chambres à 2 voire 3 lits. Même configuration dans l'unité de psycho-gériatrie, mais seulement 21 résidents dans un même couloir39. Cette explication est insuffisante.

La réponse aux difficultés rencontrées (agitation, violence, cris, décompensations) faisait appel, avant mon arrivée, à une méthodologie de type psychiatrique hospitalière se traduisant, du point de vue médical par des prescriptions importantes de psychotropes, et, du côté des soignants, par des contentions, menaces, chantages, recadrages. Tout cela était considéré comme des pratiques normales, les médicaments psychotropes représentant le progrès médical dans le champ de la psychiatrie. Il en allait de même avec les personnes démentes, agitées, impulsives ou au contraire apathiques pour lesquelles la réponse médicamenteuse prévalait alors même que des recommandations inverses existent40. Une même conception réunissait les deux approches (celle des malades mentaux et celle des « déments ») : le concept de troubles du comportement. Ce concept consiste à ramener l'origine et la cause des « dysfonctionnements » dans les services à la personne accueillie, à sa pathologie, sa maladie41, concept bien commode et qui pousse à résoudre ou réguler « le problème » en oubliant que, d'une part les comportements ne relèvent pas uniquement de troubles, mais sont également des modes de communication pour qui n'en maîtrise pas ou plus les codes et les techniques (y compris vocales) et que d'autre part l'environnement institutionnel conditionne les attitudes des personnes. Ce concept provient directement du paradigme médical bien internalisé par les médecins et les soignants, empêchant de comprendre les attitudes des gens d'un point de vue systémique et non plus seulement comme un désordre interne à la personne, à juguler. Supposer que les gens ont quelque

chose à nous dire au travers de leurs agissements, et qu'il faut prendre au sérieux[42] ce qu'ils ont à nous dire est très éloigné de l'idée de régler un problème, idée inclue dans le terme « trouble ». La réponse médicale conduit d'ailleurs à une scotomisation de la pensée, comme le neurologue Oliver SACHS l'avait décrit à propos d'un neuroleptique : ce médicament permettait d'éviter ou d'atténuer certaines crises mais il provoquait un effet de déréalisation, d'empêchement de la pensée, qui avait conduit son patient à arrêter le traitement, ayant jugé les effets du médicament plus délétères que le problème qu'il était censé soigner[43], problème déjà noté par HUXLEY pour qui « *l'abolition du libre arbitre par le conditionnement méthodique et la servitude rendue tolérable par des doses régulières de bonheur chimiquement provoqué* »[44] contenait toutes les dérives possibles d'un « meilleur des mondes ». De tels traitements pour les personnes atteintes de démence aggravent les déficits cognitifs.

Comment, à environnement institutionnel constant, au moins dans le court terme, faire évoluer les pratiques vers un plus grand respect de la parole et des volontés des gens, nonobstant leurs « maladies » ?

Nous avons mis en œuvre un projet de réduction de la pression de type biomédical, de manière concrète et immédiate, sans attendre les aléas bureaucratiques de la réalisation d'une « démarche projet » : cela a consisté à réduire progressivement et régulièrement les traitements psychotropes (entre autres), réduction rendue possible par mon statut de médecin, en rappelant que l'incomplétude épistémologique de la psychiatrie décrite plus haut signe aussi son efficacité limitée, et donc l'efficacité limitée des remèdes proposés. Il fallait aussi éviter les re-prescriptions, par exemple en réduisant les recours aux consultations spécialisées et aux urgences (en l'absence du médecin), re-prescription sans doute attendue des soignants. De ce fait, réussir la déprescription nécessitait un travail de fond[45] et de forme avec les équipes. Ce travail de fond s'imposait au vu des conceptions biomédicales qui sous-tendent les formations des soignantes. La maladie comme trouble, mais aussi l'hygiène comme besoin fondamental fabriquent des priorités pour le travail : assurer l'hygiène et la nutrition[46], quel que soient la disponibilité ou le désir du résident, au moment prévu pour les soignantes.

Travailler ces questions de fond provoque inéluctablement des questions d'organisation du travail et donc de tâches soignantes : que faire si les personnes dorment ? Ne veulent pas faire leur toilette ? Ne veulent pas se coucher ? Se relèvent ? Si l'enjeu est la liberté et l'autonomie des personnes accueillies, il faut donc accepter de différer, revenir plus tard, accepter la déambulation nocturne. Ces tâches doivent donc être partagées entre les 3 équipes (matin, après-midi, nuit), ce qui n'a pas été sans conflits entre et à l'intérieur des équipes. Mais d'autres tâches doivent être développées, correspondre aux autres « besoins » des personnes (par exemple de choisir ses vêtements, d'aller se balader dehors, ou de prendre un verre au café). Bien que la théorie des besoins fondamentaux existe dans l'imaginaire soignant (HENDERSON, MASLOW) une hiérarchie de ces besoins leur est implicitement ou explicitement inculquée.

La déprescription est couplée à un accompagnement renforcé de ma part tant des résidents que des équipes et des soignants, de type psychothérapeutique pour les personnes souffrant de pathologies mentales. Cet accompagnement a servi d'exemple aux soignants qui ont compris petit à petit l'intérêt d'une présence attentive et bienveillante et non d'un exercice de contrôle. Nous avons été plus loin en transformant le rôle des aides-soignantes en un rôle de santé plus « globale » : le soin ne se limite plus au corps, aux « besoins fondamentaux » tels que l'hygiène, l'habillage ou les repas. Les aides-soignantes sont référentes de 2 résidents, et organisent leurs sorties en ville, leurs achats, leurs distractions, et passent du temps avec eux.

Cette approche plus globale se propose de suivre au plus près les rythmes et les désirs des résidents, il n'est plus nécessaire que tout le monde soit levé tôt le matin, que tout le monde soit prêt pour le repas de 11h30. Les douches peuvent être prises l'après-midi voire la nuit en fonction du rythme veille sommeil du résident. Les repas peuvent être pris à toute heure. Ainsi une personne se levant à 11h a le droit de prendre son petit-déjeuner. Décalée, on lui donnera à manger la nuit si elle a faim. Il n'est plus un « crime » de voir un résident dans la chambre, voire dans le lit d'un autre, même si certains soignants restent réticents à cette pratique (que vont dire les familles ?). Il est intéressant de noter que, à la suite de la réhabilitation des locaux et le jour même où les résidents ont été ramenés dans le service, les personnes ont investi les lieux à leur manière : 2 chambres spacieuses et bien éclairées servent régulièrement de salon (les personnes y amènent chaises et fauteuils) alors que le « vrai » salon n'est pas du tout fréquenté. Cela prouve à quel point une organisation qui laisse libres les gens dans un cadre qui leur permet de vivre cette liberté de manière sécurisée, leur permet une « autonomie » importante, des modalités de vie où leur volonté peut s'exprimer et être respectée. Cette approche des personnes présentant des démences très sévères a amené une « pacification » du service, qui est devenu très calme. Seuls 2 ou 3 patients prennent encore des psychotropes. Bref, nous avons progressivement déconstruit le modèle hospitalier qui sous-tend nos établissements.

Déprescription (même dans le service plus psychiatrique, la décrue médicamenteuse a été progressive et importante) et réflexion sur la nature du travail et de la relation avec les résidents sont une dynamique maintenant bien enclenchée, et revendiquée par de plus en plus de soignants. Elle peut s'apparenter à la philosophie des soins palliatifs, essayant de diminuer nombre de soins déraisonnables, tant au titre de la qualité de la vie que de la durée de vie. Aujourd'hui, il arrive que l'origine des difficultés de santé d'un résident soit rattachée, à juste titre souvent, à l'iatrogénie médicamenteuse. Nous prenons au sérieux ce que veulent nous dire les résidents, dans leur langage propre (une personne délirante ne se met pas forcément en danger, et ne souffre pas obligatoirement) sans le rattacher systématiquement à une pathologie. Nous avons essayé de dépasser la difficulté notée, il y a plus de 70 ans, par Friedrich JUNGER : « *Le médecin, consciencieux, humain, se trouve aujourd'hui dans une situation difficile. S'il abandonne sa mission de guérir, il n'est plus médecin. Mais cette tâche est devenue bien problématique pour lui, désormais employé d'une organisation dont les intérêts sont souvent diamétralement opposés à ceux du malade*[47].

L’évolution de nos pratiques vers une philosophie palliative, de « care » a des effets importants : nous constatons une diminution importante des symptômes pour lesquels les gens étaient médicamentés, de meilleures relations entre résidents, entre soignants et résidents, des services beaucoup plus calmes. Mais aussi une mortalité en forte baisse, avec des durées de séjour maintenant bien plus longues que les chiffres moyens français. Cela a aussi un impact sur les risques psychosociaux du travail : les personnels un peu stables dans les services y viennent détendus et avec le sourire, libérés de cette contrainte permanente de la productivité. Cette amélioration de la santé au travail est malheureusement parfois contrariée par une politique de flexibilité des personnels, de mobilité, refusant d’affecter les agents à des postes bien précis. Cela est bien dommage quand on a conscience que le bien-être dépend de la relation au soignant.

1 Une grève nationale des personnels des EHPAD et de l’aide à domicile a eu lieu depuis.

2 Instrumental Activities of Daily Living.

3 NB : un pendant à la grille AGGIR existe pour la dimension de la pathologie : le *pathos*, grille simplifiée du codage PMSI (Programme Médicalisé des Systèmes D’information) utilisée en milieu hospitalier pour coter les actes dans le cadre de la tarification à l’activité, dite T2A.

4 Mini Mental State : test de « diagnostic » d'une démence, côté sur 30. Ce test est simplement une compilation de questions évidentes pour estimer la présence de déficiences cognitives. Un entretien avec les personnes suffit le plus souvent à se faire une idée précise. L'utilisation de tests suggère d'une part une tendance scientiste à l’œuvre, nous le verrons, dans la médecine contemporaine, et une manière pour les psychologues de trouver leur place dans le monde du soin. On peut consulter à cet égard Robert BARRETT, *la traite des fous*, éditions Les empêcheurs de penser en rond, 1998.

5 NB : les ULSD n’ont pas encore complètement disparu, mais se transforment en EHPAD un peu mieux dotés (« hébergement renforcé »), amenant les hébergés à devoir payer une partie de leur hébergement.

6 Les EHPAD étaient jusqu'à une période récente régis par des conventions « tripartites » entre l'établissement, l'ARS (assurance maladie) et le conseil départemental (APA). Ces conventions définissaient les prix de journée, et les quotas en personnels. Grand absent de ces conventions : le résident et sa famille, qui ne peuvent que signer un contrat de séjour reflétant les décisions prises ailleurs, cf. Michel BASS, *mort de la clinique*, L'Harmattan 2018, et *une problématique de la psychogériatrie,* blog EHPAD'côté, 2019. Grand changement : on passe de conventions tripartites à des conventions pluriannuelles d'objectifs et de moyens. Tout autant tripartites, elles affichent maintenant leur finalité : gérer les moyens, et pour cela définir des objectifs à court terme – 3 ans – par périodes d'1 an ! (les conventions tripartites pouvaient durer 5 à 7 ans et même plus. Et de toute façon les autorisations étaient données pour 15 ans).

7 Cette fonction va bientôt disparaître au profit de robots, comme quoi nous sommes bien dans un processus de rationalisation industrielle.

8 La CNSA et l'ANESM (Agence nationale pour l'évaluation et la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) ont élaboré des référentiels de bonne pratique (bienveillance, non-maltraitance, rédaction et mise en œuvre des projets, etc.) dont se réclament les « managers » des établissements, lesquels managers sont pris entre le marteau (la logique financière) et l'enclume (les bonnes pratiques). Ils se revendiquent du projet (cela donne du sens, cela permet de juger des pratiques ainsi que de la satisfaction des résidents-usagers) et organisent strictement leur établissement pour rentrer dans les clous du budget. Il faut toujours se méfier du management : prêcher le bon pour pêcher le moins-disant. Nous en avons eu une démonstration récente dans notre établissement où dès le lendemain d'une réunion où le manager déclarait vouloir soutenir auprès des tutelles le projet d'un service (élaboré par une équipe à l'occasion d'une réhabilitation à venir), ce dernier envoyait sa cadre supérieure prévoir les organisations (personnels, plannings), avant bien sûr d'avoir eu l'occasion de soutenir le projet auprès de tutelles.

9 Prévenir la perte d'autonomie, maintenir l'autonomie sont les discours les plus habituels dans les EHPAD.

10 Olivier Rey, *leurre et malheur du transhumanisme*, Desclée de Brouwer, 2018, p.78. High-tech objet de toutes les attentions, car « marché prometteur », appelé Silver Economie.

11 Il s'agit d'une tendance lourde appelée « virage ambulatoire » transférant au patient l'organisation des soins et leur coût… L'hôpital ne prend plus en charge le « post-op ».

12 Et leur participation obligatoire au conseil de la vie sociale n'infirme en rien mon propos.

13 Pierre-André Juven, Frédéric Pierru, Fanny Vincent, *la casse du siècle. A propos des réformes de l'hôpital public*, Raisons d'agir, 2019.

14 cf. à ce sujet le célèbre article de Daniel Defert (fondateur de AIDES et compagnon de Michel Foucault) « *le malade réformateur de la médecine* ». C'est le contraire qui est arrivé : on a trouvé des médicaments pour le SIDA et la technicité hospitalière a repris le pouvoir. Cela fut rendu possible grâce au fait que la maladie SIDA correspondait bien au modèle biomédical (cf. infra).

15 La casse du siècle, op.cit, p.22.

16 Op.cit. p.24.

17 cf. Michel BASS, *promouvoir la santé*, L'Harmattan 1994, et *mort de la clinique,* L'Harmattan 2018, ouvrages dans lesquels je rappelle les études montrant la place assez réduite de toute cette médecine dans l'évolution de la santé, en particulier en

matière d'espérance de vie. Le Haut Comité de la Santé Publique, dans un rapport publié par l'Ecole Nationale de la Santé Publique sur les inégalités de santé dans les années 2000, chiffrait la contribution du secteur sanitaire dans l'amélioration de la santé dans une fourchette de 10 à 20 %.

18 Pour qu'elle internalise aussi la technophilie ? *La casse du siècle*, op.cit. p. 168.

19 Voir par exemple les débats de plus en plus vifs à propos des politiques de dépistage organisé (cancer du sein, du colon, de la prostate).

20 Olivier REY, *Leurre et malheur du transhumanisme*, Desclée de Brouwer, 2018, p.178.

21 cf. Michel FOUCAULT, *naissance de la clinique*, Paris, PUF, 2015.

22 En somme, la clinique, née grâce à son modèle anatomoclinique initial, contenait les germes de sa propre mort, tant la recherche expérimentale s'éloignait du malade pour finir par n'observer que les cellules ou les molécules. cf. Michel BASS, *mort de la clinique,* L'Harmattan 2018.

23 Mirko Grmek, *les maladies à l'aube de la civilisation industrielle*, Payot, 1983.

24 Robert Barret dans *la traite des fous*, les empêcheurs de penser en rond, 1998, explique que le diagnostic enferme les personnes dans leur maladie. Par exemple, dans le champ de la maladie mentale, tout symptôme, tout trouble survenant parfois des années plus tard que le diagnostic va être rattaché au diagnostic initial.

25 Par exemple le fait qu'une masse d'eau peut se refroidir spontanément en dissipant de l'énergie, mais ne peut se réchauffer spontanément si un apport extérieur d'énergie n'existe pas.

26 Voir à ce sujet Michel Bass, *l'aliénation par le don* in *La vieillesse, un autre regard pour une autre relation*, sous la direction de José Polard, ERES 2018 où la question de la réciprocité dans la construction du soin et du bien-être.

27 Serge Audier, *l'âge productiviste, hégémonie prométhéenne, brèches et alternatives écologiques*, La découverte 2019, pp. 677 et suivantes.

28 La charte constitutive de l'OMS définit la santé comme un bien-être.

29 Remarquons que la notion de bien-être peut être contestée, par exemple par Zygmunt Baumann (*retrotopia, Ed. premier parallèle 2017, p.193)* pour qui « *le bien-être est devenu une obligation morale s'imposant à chacun* [impliquant] *de trouver sans cesse de nouvelles sources de plaisir et de nouveaux moyens d'augmenter son bien-être* (…) *portant ceux qui échouent à rentrer dans le moule* (…) *à être perçus comme des individus paresseux, faibles, et dépourvus de volonté* ». Je ne suis pas sûr que l'auteur n'assimile pas la recherche du bien-être à la médicalisation.

30 Friedrich Georg Jünger, *la perfection de la technique*, ALLIA, 2018, p.71. Notez que l'auteur cite le causalisme comme un des problèmes, or nous avons défini plus haut le causalisme comme le troisième ordre de la médecine.

31 Jean Allouch, *nouvelles remarques sur le passage à l'acte*, EPEL, essais, 2019, p.13.

32 « *La science est cette puissance mystérieuse qui, en un siècle, a transformé la face du monde au moyen de la technique industrielle* (…) [dans une recherche de perfection] *exactement aussi imparfaite que nous-même* » (Simone Weil, *force et malheur,* Ed. la tempête, 2019, p.107 et 213).

33 Serge Audier, *l'âge productiviste, hégémonie prométhéenne, brèches et alternatives écologiques*, La découverte 2019, p.411.

34 Op.cit. p. 490.

35 Op.cit. p.491.

36 Simone Weill, *force et malheur,* Editions La tempête, 2019, p173-174.

37 Georges Canghuilhem, *le normal et le pathologique*, PUF, 2015.

38 Simone Weill, Op.cit. p. 94.

39 Cette dernière configuration a changé avec la réhabilitation, et ce service et maintenant composé de 2 fois 14 résidents dans les nouveaux locaux, et dans des chambres seuls avec cabinet de toilette/douche.

40 Privilégier les réponses non médicamenteuses aux « troubles du comportement » est une recommandation de la Haute Autorité de Santé. Recommandation d'ailleurs difficile à suivre en l'absence de toute proposition alternative concrète.

41 La pathologie (dans le paradigme individualiste biomédical) étant le mode principal de compréhension du résident : tous les évènements dérangeant l'organisation sont attribués à la pathologie, et la pathologie est déterminée de longue date en ce qui concerne les malades mentaux.

42 cf. page 7 mes remarques sur la prise au sérieux de la parole, en particulier en suivant Jean ALLOUCH, note 29.

43 Oliver SACHS, *un anthropologue sur mars*, Seuil, 1996, p.145.

44 Aldous Huxley, *retour au meilleur des mondes,* Plon, 1958, p.2, cité par Serge Audier *l'âge productiviste*, La Découverte, 2019, p.491.

45 C'est-à-dire accepter notre impuissance curative des pathologies chroniques et du vieillissement, en ayant présent à l'esprit que la déprescription, la diminution de la pression médicale, l'abandon, et mieux encore la non-mise en route de soins

déraisonnables, couplés à une présence attentive et continue améliore non seulement la qualité de la vie mais aussi l'espérance de vie. Dit autrement, il nous fallait penser la plupart du temps notre travail en termes de care et non de cure, et pas seulement épisodiquement.

46 Nutrition et non-alimentation, car les « besoins nutritionnels » sont passés par là, souvent au détriment du plaisir de manger. Ainsi des aliments mixés ou des compléments alimentaires font partie de la boite à outils des soignants, parce que les gens doivent se nourrir. De même une nourriture agréable (faite sur place, avec le concours des personnes) n'est pas autorisée, du fait de l'obligation de respecter les normes hygiénistes type HACCP. Tout cela n'est pas sans fondement. Ce que je pointe est ce caractère prioritaire, premier, comme si les personnes étaient secondes dans le processus de nutrition.

47 Friedrich Georg Jünger, op.cit. p.124.

Allouch Jean Nouvelles remarques sur le passage à l'acte [Ouvrage]. - [s.l.] : EPEL, 2019.

Audier Serge l'âge productiviste, brêches et alternatives écologiques [Ouvrage]. - Paris : La découverte, 2019.

Barrett Robert la traite des fous [Ouvrage]. - Paris : Les empêcheurs de penser en rond, 1998.

Bass Michel mort de la clinique [Ouvrage]. - Paris : L'Harmattan, 2018.

Bass Michel promouvoir la santé [Ouvrage]. - Paris : L'Harmattan, 1994.

Baumann Zygmunt Retrotopia [Ouvrage]. - [s.l.] : Premier parallèle, 2017.

Canguihem Georges le normal et le pathologique [Ouvrage]. - Paris : PUF, 2015.

Foucault Michel Naissance de la clinique [Ouvrage]. - Paris : PUF, 2015.

Grmek Mirko les maladies à l'aube de la civilisation industrielle [Ouvrage]. - Paris : Payot, 1983.

Huxley Aldous Retour au meilleur des mondes [Ouvrage]. - Paris : Plon, 1958.

Illich Ivan La perte des sens [Ouvrage]. - Paris : Fayard, 2004.

Illich Ivan Nemesis médicale [Ouvrage]. - Paris : Fayard, 1975/2003.

Jünger Friedrich Georg la perfection de la technique [Ouvrage]. - [s.l.] : Allia, 2018.

Pierre André Juven Frédéric Pierru, Fanny Vincent La casse du siècle, à propos des réformes de l'hôpital public [Ouvrage]. - [s.l.] : Raison d'agir, 2019.

Rey Olivier leurre et malheur du transhumanisme [Ouvrage]. - Paris : Desclée de Brouwer, 2018.

Sachs Oliver un anthropologue sur mars [Ouvrage]. - Paris : Seuil, 1996.

Weill Simone force et malheur [Ouvrage]. - [s.l.] : La Tempête, 2019.