

Grand âge sur grand écran

Les deux textes qui suivent sont la transcription des panels et échanges qui ont suivi la projection deux films : «Le sens de l'âge », de Ludovic Virod et «Cortex» de Nicolas Boukhrief, au cours de la journée de formation organisée le 29 mars 2012 par l'IEIAS à Charleroi.

LE SENS DE L'ÂGE www.lesensdelage.com

Les intervenants étaient : Ludovic Virod, le réalisateur du documentaire, Bernard Kennes, chef du service de gériatrie du CHU Vésale et Elisabeth Franken, sociologue.

Le public était composé principalement de professionnels du secteur des maisons de repos, d'aides-familiales d'un même service, ainsi que d'étudiants de l'Université du Temps disponible de Charleroi.

Ludovic Virod : Je vous remercie d'être venus aussi nombreux, je vous remercie pour votre présence. Vous êtes pour la plupart concernés professionnellement par le sujet du grand âge et comme vous l'avez remarqué, le film n'est pas représentatif de toutes les situations des personnes de plus de 80 ans. Il ne cherchait pas à l'être, parce qu'il s'agit d'un travail de réalisation. Je ne voulais pas faire un travail de sociologue ou de démographe, je voulais évoquer le grand âge sous un aspect qu'on évoque assez peu. On parle beaucoup de la vieillesse, on l'associe à la maladie, à la difficulté, à la dépendance. Mais je me disais qu'avoir plus de 80 ans, ça ne pouvait pas être que des difficultés, que des problèmes. Je voulais savoir ce qu'il pouvait y avoir d'autre, ce que l'on pouvait ressentir à plus de 80 ans.

Elisabeth Franken: J'ai noté une phrase à la fin du film: " je peux désormais me faner dans la vérité". La personne arrive à la fin de sa vie à sa vérité dans la mesure où elle a accepté de vieillir et d'apprendre à vieillir. Alors ma première question est " peut-on apprendre à vieillir?"

Bernard Kennes: C'est pragmatique. De toute façon on doit apprendre à vieillir et à s'adapter. Nous, qui nous occupons des pathologies liées au vieillissement, nous avons un rêve, arriver au terme de sa vie en étant comme les personnes que l'on a vues, ça c'est notre objectif de médecin. Je crois que tous les soignants rêvent de ça. Ce qui domine, c'est de pouvoir réaliser ce qu'on a envie de faire, mais en disposant d'une capacité d'adaptation. Ici ce sont des gens qui ont été protégés de la pathologie, ce qui domine c'est la pensée, c'est la réflexion. Les 6 personnes qu'on a vues, ce sont des gens qui pensent. Dans notre vie nous avons un gros défaut, c'est que nous ne pensons pas assez. C'est ce qu'on remarque chez les nonagénaires, ceux qui continuent à vivre relativement bien : ce sont des volontaires qui pensent. La pensée reste extrêmement présente. Il faut reconnaître que les 6 personnes sont intelligentes, ce sont des gens qui ont une culture intérieure et disposent d'une qualité, c'est que lorsqu'on devient âgé, culturellement, on acquière la sagesse.

Ce qui m'a marqué, c'est que l'on prend encore des risques quand on est âgé, parce qu'à plus de 80 ans, prendre des patins à glace! Nous, on n'arrête pas de dire aux personnes "Ecoutez, vous êtes moins performantes qu'avant mais vous devez apprendre à gérer le risque". La chute est un des problèmes des plus graves pour l'état physique des personnes âgées, il faut éviter de tomber. On a vu les escaliers que prenait un octogénaire et moi, je me disais : « Pourvu qu'il ne tombe pas », parce que l'accident le plus fréquent et qui a des complications sévères chez les octo et nonagénaires qui vivent à domicile, c'est la chute avec des complications de chute.

Elisabeth Franken: L'une des dimensions qui me paraît importante, et là, j'interpelle la salle, c'est que vivre, c'est de toute façon courir le plus grand risque, c'est un risque mortel et la qualité de la vie, pour toutes les personnes quel que soit leur âge, tient à cette dimension-là : pouvoir courir des risques, avoir *envie* de courir des risques. Vous qui avez peut-être l'expérience de vivre avec des gens plus âgés, avez-vous cette expérience-là ou en avez-vous d'autres?

Public: J'aurais voulu savoir combien de temps vous avez pris pour pouvoir avoir cette confiance et cette transparence avec toutes ces personnes âgées?

Ludovic Viro: J'ai pris assez peu de temps. J'ai fait un premier entretien avec chaque personne, et à partir de cet entretien, j'ai tourné trois ou quatre jours avec chaque personne. Les séquences témoignent aussi des moments que nous avons passés ensemble. On dormait à proximité du logement de ces personnes, il y avait une confiance qui s'installait parce qu'on avait échangé, communiqué. Ils m'ont parlé très sincèrement et intimement parce que je m'intéressais à des choses personnelles, à des valeurs importantes. Ce film parle aussi de l'écoute et je crois qu'à partir du moment où on s'intéresse vraiment à la personne et qu'on lui pose des questions existentielles "est-ce qu'ils ont encore du désir?, est-ce qu'ils peuvent être amoureux?, est-ce qu'ils ont peur de la mort?" ils se sentent engagés dans ces questions, ils peuvent témoigner leur ressenti, ils témoignent de ce qu'ils sont et c'est assez personnel, c'est intelligent en même temps ce n'est pas intellectuel c'est-à-dire que le bûcheron ou Madeleine, qui est une employée administrative, n'ont pas forcément fait des études très poussées. On peut avoir une intelligence de la vie sans forcément avoir fait beaucoup d'études et avoir un niveau intellectuellement très élevé. Le film s'intéresse à la personne et on prend le temps, il y a une écoute qui s'installe. D'ailleurs, après la projection dans une salle de cinéma, les personnes interviewées dans le film, m'ont toutes dit : "Ludovic, tu as filmé notre vraie vérité". Ils avaient oublié ce qu'ils avaient dit lors du tournage et en s'entendant parler, ils se sont dit " Ah oui, c'est exactement ce que je pense que je suis". C'est parfois difficile de s'intéresser à la personne, de prendre le temps de sortir des contraintes quotidiennes, économiques ou administratives, mais à partir du moment où l'on s'intéresse à la personne, c'est la valeur de la personne qui se développe, qui vient vers nous.

Elisabeth Franken: Vous travaillez dans des établissements, est-ce que le temps dont vous disposez permet cette écoute-là?

Public: J'ai travaillé dans une maison de repos pendant 5 ans et maintenant je suis aide familiale. Je peux constater qu'en tant qu'aide familiale on a beaucoup plus le temps de parler avec la personne, ce qui nous apporte une relation de confiance et d'échange beaucoup plus approfondie qu'en maison de repos. En maison de repos, les toilettes se passent très vite, les échanges entre les repas sont vraiment très courts.

Concernant votre autre question part rapport aux risques qu'une personne âgée peut prendre, je constate, en tout cas chez les personnes où je suis allée, qu'elles évitent les risques pour pouvoir rester chez elles. Les personnes qu'on a vues dans le film sont des personnes qui vont bien, qui prennent des risques, etc., mais je n'ai jamais été confrontée à des personnes qui vont aussi bien. Je ne peux donc pas trop juger du risque que la personne peut prendre. En tout cas, dans les expériences que j'ai pu avoir, que ce soit en maison de repos ou maintenant, je n'ai pas vu de personnes âgées prendre de risque comme patiner sur un lac.

Elisabeth Franken: Le risque ne concerne pas seulement des performances sportives ou physiques. Il y a peut-être d'autres risques que la personne peut prendre. Je vais citer une phrase que j'ai lue d'un auteur qui s'appelle Michel Serre et qui disait " Une des façons de ne pas vieillir c'est de lire tous les jours une page qu'on ne comprend pas." Si on s'affronte à ça, on va essayer de comprendre, on va s'informer, etc. Est-ce que c'est quelque chose que vous-même vous avez envie de pratiquer ou bien que vous voyez pratiquer par certaines personnes avec qui vous vivez par exemple dans les établissements? La curiosité, quitte à être déstabilisé ?

Bernard Kennes: Il faut savoir qu'aujourd'hui, 50 % des gens qui à 70 ans sont autonomes seront autonomes à 85 ans, d'après toutes les données actuelles. Il faut bien se dire que le type de personne que l'on voit dans ce film, on va le rencontrer de plus en plus, et donc notre vision au niveau de la société doit évoluer. Les personnes qui sont hébergées en maison de repos sont des gens qui sont fort handicapés. Quand j'étais jeune étudiant en médecine, je gagnais ma vie en allant dans des homes, où la plupart des personnes étaient encore relativement autonomes, marchaient, se déplaçaient. Aujourd'hui, les maisons de repos doivent gérer des gens très handicapés, fort avancés dans les complications des pathologies classiques associées au vieillissement. Tous les acteurs de soins que vous êtes, vous voyez surtout les gens qui sont très atteints par les complications associées au vieillissement. Dès lors, on a tendance à associer à l'âge, handicap, perte d'autonomie de la pensée, etc., mais ce n'est pas vrai. Il n'y a que 6 ou 7 pour cent de la population de 65 ans qui est en maison de repos, ce qui veut dire qu'il y a plus de 85 pour cent des gens qui vivent chez eux, il faut quand même se rendre compte de ça. Nous sommes trop enfermés dans notre vision, reproduite par les médias, reproduite par notre vision dans la vie professionnelle qui fait qu'on imagine qu'être "vieux" c'est d'être handicapé, ne plus pouvoir

réfléchir, ne pas lire. On associe au vieillissement une vision beaucoup trop négative. Avec les médias, il faut reconnaître qu'on nous présente toujours le problème du handicap, comment va-t-on financer dans le futur le handicap des personnes âgées? Mais on ne voit pas toute cette population qui est encore active, qui vit.

Ce qui m'a étonné dans le film, c'est que l'on n'a pas vu de transgénérationnel, parce que ce qui nous frappe quand on voit des personnes âgées, qui viennent en hôpital de jour, par exemple, c'est le lien transgénérationnel, qui donne un sens à la vie de la personne âgée. Vous pouvez nous expliquer pourquoi?

Ludovic Virot: Oui je vais l'expliquer. Mais avant cela, je voudrais conforter ce que vous avez dit, il y a 80% des plus de 80 ans qui sont autonomes, qui sont chez eux, indépendants et on en parle très peu. Il y a 20 % qui sont en difficultés et c'est vrai qu'on en parle plus dans les médias, mais on peut être vieux et en bonne santé, c'est important de le dire. Je crois aussi que le fait de considérer ça, ça aide aussi à considérer ceux qui ne vont pas bien c'est-à-dire qu'ils pourront aussi aller mieux.

Dans le film, il n'y a pas de personnes qui sont en très grande difficulté dans des hôpitaux ou dans des établissements. C'est un choix de réalisation. Les éléments que l'on voit dans le film, sur les envies de petites choses comme manger simplement une poire, caresser la feuille d'un rhododendron, savourer la sensation du froid de la neige dans une main, ce sont de petites choses et de petits plaisirs qui mettent les sens en éveil et qui peuvent être vécues partout, même dans des établissements. Ce sont des petites choses qui changent le quotidien. C'est par de petites choses que parfois il y a des échanges, grâce à un sourire ou un regard.

Revenons au lien intergénérationnel. Je trouve que le film s'inscrit au contraire dans un lien intergénérationnel, dans la mesure où tout le monde peut le voir, des adolescents ou même des enfants. Ce film, il est pour tout le monde mais je voulais me concentrer, sur l'individu en lui-même et c'est pour ça qu'il n'est pas dans un établissement, dans une association, dans un cours de chant ou de théâtre, ni avec des enfants ou petits-enfants, je voulais vraiment me centrer sur l'individu, le sortir de son contexte social pour qu'on ait un rapport d'individu à individu, moi en tant que réalisateur et vous ensuite, en tant que spectateur.

Public: En ce qui me concerne, je ne suis pas soignante, je suis un être humain qui va devoir assumer, qui assume déjà le phénomène de la vieillesse. Je voulais dire que ce film, pour moi, c'est un pur moment de bonheur, et autant j'avais envie d'applaudir et de dire " c'est merveilleux", autant j'hésitais à faire du bruit et claquer les mains. Je crois que le mérite de ce film, c'est la qualité, l'esthétique de vie, aussi bien sur le plan moral, psychologique que sociologique, je vous remercie infiniment. Si j'ai un vœu à exprimer, c'est que vous présentiez ce film aussi souvent que possible dans des milieux aussi différents que possible, évidemment, auprès des jeunes qui seront appelés un jour pour être des accompagnateurs et je crois que c'est le but de votre session. Le mérite de ce film, c'est la qualité du regard

que vous portez sur ce phénomène qui nous concerne tous. Je repartirai chez moi avec le sentiment qu'il y a eu des valeurs formidables qui ont été communiquées, mises en évidence, et je vous remercie infiniment.

Ludovic Virot: Merci à vous.

Bernard Kennes: Une petite réflexion, dans la continuité de ce que vous venez de dire, c'est que quand nous voyons une personne âgée, dans nos vies professionnelles, nous avons appris à avoir une vision de l'ensemble de cet être humain qui pense, qui a un corps, qui a une histoire, qui a un futur et qui a une vie sociale et familiale. Dans ce film, ce qui m'a marqué, c'est que l'on parle souvent du beau. D'ailleurs, une des intervenantes disait " Moi j'aime bien regarder un beau garçon, ça me fait plaisir, ce n'est pas pour ça que je veux aller plus loin." Quelque part c'est vrai que le corps change, la vision que nous avons du beau du corps est une vision qui est culturellement vers les femmes maigres, etc. Mais les 6 personnages que nous avons vus, ils avaient tous une esthétique globale, je dirais même une classe qui s'associe à la beauté qui fait qu'on ne regardait pas le détail du corps, c'était l'esthétique holistique du personnage qui montre que l'on peut être beau quand on est âgé.

Elisabeth Franken: Le fait de présenter les personnes par leur visage donne tout de suite un éclairage sur l'ensemble. C'est d'abord quelqu'un. On dit toujours "Les yeux c'est le miroir de l'âme", il y avait de ça. Je pense aux rapports que l'on peut avoir avec les personnes hébergées en établissement, où parfois il y a beaucoup de personnes à soigner et qu'on est pressé par le temps... est-ce qu'on peut toujours regarder vraiment la personne même si 10, 15, 20, personnes attendent que l'on fasse leur toilette? Est-ce qu'on peut la regarder dans les yeux?

Public: En tant qu'infirmière ayant travaillé dans des unités, ce n'est peut-être pas la même chose que dans les maisons de retraite, je pense que oui, même si on ne dispose que de 5 ou 10 minutes, on parle avec la personne âgée pendant la toilette et il y a ce regard.

Public: C'est une marque de respect aussi, c'est un contact privilégié qu'on a avec la personne donc je pense que le regard, c'est l'élément le plus important de la communication, on peut dire "bonjour" par un simple regard, c'est un moment très important au moment de la toilette ou même dans la rue.

Elisabeth Franken: Est-ce que nous sommes encouragés à le faire? J'ai travaillé dans une administration publique où il y avait 3 000 employés. J'avais l'habitude quand je circulais dans les couloirs de saluer les personnes que je croisais. Il y avait des personnes qui détournaient la tête, qui avaient peur ou qui n'avaient pas envie de dire "bonjour". Moi j'ai été élevée par des parents, des grands-parents qui me disaient "On salue l'être humain, on est deux êtres humains, on se croise, on se salue". On se reconnaît comme être humain. Ça m'intéresserait de savoir, pour vous, comment on peut détourner cette expérience-là?

Public: Dans la société actuelle, les gens ne répondent pas toujours quand on leur dit bonjour. Je prends l'exemple de mes enfants, je les obligeais à dire bonjour. Je me souviendrai toujours de mon fils disant "bonjour" à une dame qui ne lui répondit pas. Je vois encore mon fils se fâcher "Elle est mal polie cette dame". Ca vient de l'éducation aussi, il y a un manque d'éducation en général.

Elisabeth Franken: Quand on dit "la société", nous avons aussi chacun quelque chose à faire, c'est intéressant peut-être de partager ça, notamment par rapport à des espaces de grande envergure où il y a beaucoup de monde comme dans un établissement. J'ai reçu le témoignage d'une aide-soignante à qui l'on disait " Attention à cette dame-là, ne t'étonne pas, elle ne parle pas, elle est mutique, ce n'est pas de ça faute" Quand elle est entrée dans sa chambre, la dame chantait une petite chanson qu'elle avait entendue à la radio et tout à coup - elle a faillit lâcher sont plateau -, la dame a dit " Vous aimez aussi la musique?" L'aide-soignante s'est assise et lui a répondu " Oui, et vous Madame?" Et la patiente lui dit " Moi j'étais violoniste". Donc cette dame était là depuis des mois, on avait pourtant fait une anamnèse, c'est-à-dire un dossier à son entrée pour avoir des informations sur sa vie, etc. Où est la coupure?

Public: Je pense que l'on pose trop de questions à l'admission, il faut remplir un formulaire de quatre pages, on pose des questions mais on n'a pas de conversation. A mon avis, un des problèmes c'est vraiment au niveau des questionnaires et je pense que tous ceux qui travaillent en maison de repos ici en sont conscients. Autrefois, il y avait une page ou deux, maintenant c'est un dossier qui prend des proportions énormes. Néanmoins, les entretiens ne sont pas productifs puisque lorsque vous posez des questions, vous n'écoutez pas et vous prenez des notes, ce n'est pas une conversation.

Je voulais ajouter aussi que dans le film, les personnes donnent une impression de beauté, parce que d'après leur témoignage, elles ont gardé l'essentiel de leur personnalité, de leur image même si elles ont des rides. Et au sujet de la fin du film, je me souviens d'un petit poème japonais qui dit " Maintenant que ma branche a brûlé, je peux voir la lune se lever" et ça m'a fait penser à ça.

Bernard Kennes: Vous parlez du problème des questionnaires, c'est souvent l'une des premières relations qu'on a avec une personne. Le vrai problème, contrairement à ce que beaucoup croient, ce n'est pas la durée d'une relation qui est importante, c'est la qualité de la relation qu'on établit. Un des vrais problèmes que nous avons tous, c'est que nous avons beaucoup d'activités. Lorsqu'on a un entretien ou une relation avec une personne, en particulier âgée, nous ne sommes pas dans le temps de la personne, nous sommes tous dans le temps futur. Nous sommes tous des hyperactifs, nous pensons déjà à ce que nous allons faire après. Quand vous remplissez un questionnaire en posant les questions à la personne, à la fin du remplissage, vous ne savez pas vous-même ce que vous y avez mis, vous n'avez pas appris à connaître la personne parce que vous pensiez déjà à terminer votre questionnaire. Donc un des grands problèmes que nous vivons, c'est que nous ne nous mettons jamais en

phase dans le temps de la personne et cette personne a l'impression qu'elle n'a pas eu de relation. D'ailleurs nous avons souvent des plaintes de personnes âgées qui disent "Les infirmières ne passent pas me voir, le médecin ne passe jamais". En fait, le médecin est déjà passé, il a parlé au patient mais il n'écoutait pas la réponse, il était déjà en train de penser au patient suivant. Et donc je pense que, dans votre réflexion et dans toutes les relations, à un moment donné, quand on voit une personne parmi dix, on doit s'arrêter, se mettre au niveau de la personne et se dire " je prends 3 ou 4 minutes, mais je suis dans le temps de la personne".

Dans le film, dans les 6 personnes interviewées, personne n'a parlé vite, elles ont toutes dit beaucoup en prenant le temps. La fluidité des mots m'a impressionné. Jamais elles ne cherchaient leurs mots par exemple, c'est assez extraordinaire chez des octogénaires. Une autre remarque, quand nous soignons des personnes âgées en hôpital de jour, je suis frappé de voir le nombre de personnes qui voient mal et dont le diagnostic n'a jamais été posé. Ils voient difficilement la couleur de votre cravate, ils vous reconnaissent à peine. Les troubles auditifs posent aussi souvent problème. Lorsqu'une personne ne répond pas, on peut se poser la question si on n'a pas dit bonjour en se plaçant du côté où le patient n'entend plus ou quasiment plus. Ça vaut la peine de vérifier ces aspects-là, qui font qu'on a une impression de non retour uniquement parce qu'on ne s'est pas mis dans les conditions de réceptivité de la personne et dans son temps.

Public: J'aurais juste envie de dire en tant qu'aide familiale que c'est un des points les plus positifs dans notre rôle : nous pouvons nous permettre de prendre le temps et nous placer à ce niveau-là. Prendre le temps de parler, communiquer, c'est très important parce que je pense que la personne attend ça. C'est un point positif de notre métier par rapport à celui des infirmières ou des aides-soignantes qui ont l'inconvénient de manquer de temps. Nous pouvons prendre le relai, passer du temps avec la personne quand on va à domicile. C'est différent aussi parce que la personne est chez elle dans un environnement qu'elle connaît et je pense que c'est apaisant.

Elisabeth Franken: Est-ce qu'il arrive que la personne vous dise " Ecoutez pour le ménage, ça va, maintenant on va un peu parler" ?

Public: Ca dépend des situations, ça dépend de la manière dont les personnes nous perçoivent. Parfois, on nous tend directement un seau pour commencer le ménage, mais d'autres personnes nous accueillent avec une tasse de café ou une petite orange. Il suffirait peut-être de commencer le dialogue, de s'asseoir, de demander à la personne comment elle va et les personnes qui dialoguent plus difficilement pourraient commencer à parler. Je pense que toute personne a besoin de parler, même si elle ne le montre pas tout de suite. Dans toute situation on pourrait y arriver, même si c'est difficile, parce qu'en général les personnes ont besoin de présence.

Elisabeth Franken: Il y a toute une demi-rangée qui a ri, je ne sais pas si vous avez pensé à des situations?

Public: C'est vraiment quelque chose qu'ils attendent et souvent ils nous demandent de s'asseoir un peu pour discuter avant de commencer les tâches ménagères. Parfois on dépasse le temps et on se dit "On va quand même faire ce qu'il y a à faire sinon on ne s'en sortira pas". Donc, c'est vraiment un moment important. Par contre, comme ma collègue disait, pour les aides-soignantes et les infirmières qui travaillent en maison de repos, ce n'est pas évident de prendre le temps de discuter, c'est un point positif de notre métier d'aide familiale.

Elisabeth Franken: J'ai parlé avec des personnes qui faisaient la toilette dans des maisons de repos de 180 lits. Elles disaient qu'elles avaient 2 ou 3 minutes à peu près pour chaque toilette, c'est moins de temps qu'il ne faut pour frotter un évier ou une douche. Je ne sais pas si vous, docteur Kennes, vous avez des réponses par rapport à ça? Comment est organisé l'horaire d'un établissement pour qu'on en arrive à ça? Est-ce que ce sont les normes de l'INAMI, les pouvoirs subsidiaires ou les pouvoirs organisateurs qui décident combien de personnel on a ?

Public: Je vais essayer de répondre à Madame, deux trois réflexions si vous voulez bien. Je suis directeur du service d'aide familiale. Bravo pour ce film, il nous a touchés profondément. J'avais envie de vous dire que si vous ouvrez une agence de voyage qui permette de signer pour le voyage de la vieillesse telle qu'on l'a vue aujourd'hui, je pense vous allez avoir du monde. Une fois qu'on passe les quarante ans et qu'on se rend compte justement que le corps vieillit, on peut déjà s'imaginer à cet âge-là, et franchement si la vieillesse, ça peut être ça, alors, on signe à deux mains.

Malheureusement, dans le contexte des services d'aide à domicile, il faut quand même parler de certaines réalités. En ce qui concerne notre entreprise d'aides-familiales par exemple, nous intervenons aujourd'hui auprès de 1650 ménages, familles ou personnes isolées. La tranche d'âge qui augmente le plus pour les interventions à domicile, est celle de 80 - 90 ans. Les conditions de santé ne sont pas du tout avantageuses. Je pense qu'on est face à une situation particulièrement délicate en Belgique car les pouvoirs publics ont largement manqué de prévoyance face à l'énorme problématique du vieillissement actuel. À la question de savoir si toutes les filles motivées qui parlent dans cette salle, qu'elles soient en maison de repos ou à domicile, avec cette passion qui les anime de pouvoir aider l'autre et de le faire du mieux possible, est-ce que l'on va pouvoir encore prendre du temps? Je suis un petit peu sceptique. Par exemple, j'assistais hier à une réunion dans une fédération d'employeurs, où il s'est dit que les 50 000 heures qui leur permettraient d'avoir des augmentations de prestations et de contingents à mettre à la disposition des personnes âgées, seraient utilisées pour financer d'autres systèmes. Donc pas de nouveaux moyens en 2012. Je pense que c'est vraiment un gros problème en pleine période de vieillissement de la population. Le nombre de maisons de repos et leurs moyens n'étant pas suffisants, on

institutionnalise le maintien à domicile. Beaucoup de nos aides familiales interviennent au sein d'un réseau complet de soins et services à domicile avec, bien évidemment, des infirmières et des kinés. On travaille aussi de plus en plus avec les soins palliatifs à domicile. Il y a une quinzaine d'années, il y avait encore des aides familiales qui pouvaient faire 2 fois 4 heures sur une journée et donc elles pouvaient passer du temps à communiquer avec les personnes. Elles font presque 7 prestations par jour maintenant. Dans ces prestations, il y a du travail concret à réaliser, des repas, des toilettes, de l'entretien, du repassage, etc. Donc à fortiori, à partir du moment où on découpe les prestations et où les moyens manquent, la qualité de l'aide, sans que le personnel ne le veuille, va forcément décliner. Moi je pense qu'on est occupé à reculer par rapport à la qualité. En tout cas, le constat que nous faisons n'est pas très encourageant pour garantir cette qualité, cette valeur ajoutée dans la relation.

Public: Je voudrais dire 2 choses qui m'ont marqué dans ce film. La première c'est qu'aucun des acteurs n'a pleuré sur son sort. La deuxième chose, c'est le libraire qui dit à son interlocutrice, Jacqueline si j'ai bon souvenir, "Vous aurez de nouveaux frissons". Ca me paraît être une caractéristique importante dans la vie, le frisson, la passion, c'est-à-dire, quelque chose qui vous fait vous distancer de vous-même. C'est une leçon que ce libraire donne à Jacqueline.

Ludovic Viot: Je vous rejoins totalement. Le libraire propose de nouveaux frissons, elle peut l'accepter, et que ça se concrétise ou pas, ce n'est pas le problème, comme vous le soulignez, ce qui est important c'est que ce soit possible. Il y d'autres séquences, par exemple à un moment je demande " Etes-vous prêt à être amoureux au prix d'être aveugle?" Mon interlocuteur réfléchit et semble déstabilisé, il a du mal à répondre et ce qui est intéressant c'est qu'il n'a pas forcément besoin de répondre, il ne dit pas non, il dit que c'est possible. Tout d'un coup il s'imagine, à 89 ans, tomber amoureux. Il s'en tire par une pirouette "Si ça m'arrive, je t'enverrai un mot". Là, il parle du frisson que ça peut lui faire.

On parlait du risque au début de notre débat, Jacqueline, pour vous raconter très rapidement, je trouvais le lieu de cette patinoire très beau et je voulais la filmer sur une île au milieu de ce lac gelé. Pour traverser, elle était obligée d'être sur des patins. Toute l'équipe de tournage a mis des patins, on l'a assise sur ce banc et au moment où on commençait à tourner, il y a un olibrius qui arrive avec son gros manteau et son gros chapeau et qui se place juste devant la caméra. Il n'avait pas vu qu'on tournait. J'ai pensé " Mais qu'est ce qu'il fait ? On fait un film, c'est important ! Qu'il nous laisse tranquille !". Mais ensuite, je me suis dit "Profitons de ce qui se passe". Il lui a dit "Vous avez des patins, il faut patiner !". Donc c'est lui qui, spontanément, le lui avait proposé et elle a accepté de marcher sur les patins. Naturellement, je ne conseille pas à tout le monde de faire du patin sur glace à 82 ans ! Moi j'étais terrifié, je me disais " Si elle tombe, je me sentirai coupable". Par la suite elle m'a dit " Ludovic merci de m'avoir permis de faire ce patinage, ça m'a donné une énergie, je n'imaginais pas que j'étais capable de faire ça et je l'ai fait". En tout cas, à plus de 80 ans on peut prendre des risques ou avoir des frissons.

Bernard Kennes: On a souvent abordé le problème de l'amour dans le film, "Pouvez-vous encore aimer?" et on sent bien que ce n'est pas non, mais que ce n'est pas oui et en tous cas, c'est autrement. Il y a un personnage qui répond à un moment donné " L'amour et la passion c'est perdre sa liberté, c'est une folie, on a dépassé cet âge-là" mais ce qui m'a frappé, c'est que les 6 personnes ont une passion qui n'est pas l'amour vis-à-vis d'un être humain nécessairement mais la passion de la nature, la passion des livres, la passion de la forêt... En particulier cet ancien forestier toujours passionné. On parlait de frisson tout à l'heure, c'est bien de cela qu'il s'agit, c'est ça qui entretient le sens de la vie. Pour le forestier, la forêt c'est toute son histoire, pour la psychanalyste, ce sont les livres, l'instituteur c'est tout ce qui concerne la connaissance de la nature. C'est toujours un retour à la vie professionnelle qu'ils ont eue, il y a toujours un lien avec le passé.

Public: Vous n'avez pas fait un reportage sur les personnes âgées en général, vous avez fait un reportage sur des individus, des personnes. Je pense que nous aussi, dans notre métier, si on voit la personne âgée en tant que personne, il y a beaucoup plus de complicité, de partage dans la relation. Moi je ne voyais plus ces personnes comme étant "âgées". Ce qui est frappant aussi, c'est la distance que prennent ces six personnes par rapport à ce qui est matériel, ils ont un recul par rapport à la vie, je trouve que ça, c'est très positif. On le ressent également chez nos bénéficiaires, ils ne se chargent plus de certaines choses futiles.

Ludovic Viro: Oui, vous avez raison, c'est peut-être ce qu'ils nous enseignent, comme s'ils revenaient à l'essentiel. Comme Madeleine qui dit " j'ai beaucoup acheté et maintenant, j'ai tout revendu, maintenant c'est net, c'est lisse." Ils reviennent à eux, ils s'écartent du matériel. De plus, un des points communs des personnages du film, quelle que soit leur évolution personnelle, c'est qu'ils ne sont pas tournés vers le passé, ils n'ont pas dit "C'était mieux avant" ou "J'aurais dû faire ça". Ils ne sont pas dans les remords, ils sont dans le moment présent et peut-être dans l'avenir, incertain, certes, on ne sait pas forcément combien de temps ça va durer, mais ce n'est pas parce qu'il est incertain qu'il est inquiétant. C'est justement parce que l'avenir est incertain qu'il faut profiter du moment présent, par exemple, une proposition spontanée de faire du patinage alors qu'on n'en a plus fait depuis 25 ans.

Elisabeth Franken: Je vais faire une boucle entre le début et la fin du film, si vous vous souvenez, ça commence avec Claude qui est assis sur le banc et puis qui dit que pour lui, il n'y a pas de différence entre vivre aujourd'hui et vivre auparavant. Cet homme avance dans la vie avec le déplacement des pas qui va avec son âge. Quand il dit "Pour l'instant, je n'ai pas d'amoureuse mais ce sera peut-être pour demain", et quand on apprend après que cet homme est mort avant la fin des entretiens, c'est éblouissant parce qu'il a vécu jusqu'à la dernière minute dans la même dynamique. J'ai relié ça au dernier haïku "Sans savoir pourquoi j'aime ce monde où nous venons pour mourir". Pour moi, ce poème final est relié au début du film, avec cet homme qui se trouve dans un cercueil peu de temps après

l'entretien. Et puis, tous ces gens nous ont montré à quel point c'était passionnant de vivre alors qu'en même temps ils savaient qu'ils allaient mourir.

Public: Le message important à faire passer aux jeunes qui se destinent à soigner et à accompagner les personnes âgées, c'est l'importance du regard qu'ils portent sur la personne et de savoir que leur regard est bien plus important que tous les soins qu'on peut prodiguer. Je me trompe peut-être mais je suis certaine que la qualité d'un regard qu'on porte sur quelqu'un est vraiment déterminante pour sa qualité de vie.

Ludovic Viro: Je vous rejoins totalement. Le regard identifie la personne et lui donne de la valeur mais la personne se donne à elle-même de la valeur. Comme ce petit garçon qui disait "je dis bonjour, mais la dame ne me répond pas", ce qui est important c'est qu'il ne le dit pas que pour elle, il le dit aussi pour lui. Parce que lorsqu'on dit "bonjour" c'est aussi dire "moi je suis un être vivant et je déclare que l'autre personne vivante existe". La personne qui émet ce message montre qu'elle fait attention à l'autre et de ce fait, prend de la valeur.

Deuxième chose, vous parliez tout à l'heure de l'esthétique de ces personnes. Elles sont belles en effet parce qu'elles sont vivantes et qu'elles parlent d'elles. Elles parlent de choses personnelles et c'est là qu'elles se révèlent, qu'elles développent leur beauté, alors qu'elles ont des histoires, des milieux socioculturels complètement différents. Elles sont belles parce qu'on leur donne le moyen de s'exprimer et qu'on les écoute.

Un dernier point, je reviens sur Jean qui, dans sa salle de bain dit " je suis grand-père, je suis arrière grand-père mais ça m'embête qu'on m'appelle papi, parce que je ne suis pas que papi". Dire papi, c'est généraliser, c'est comme dire " Au premier étage ce sont les gens qui ont l'Alzheimer ". On les catégorise, ça peut aider pour les soins, pour faire les dossiers, analyser les choses qui permettent de comprendre si la personne ne voit pas ou n'entend pas etc. Mais avant d'être des personnes âgées, ce sont avant tout des personnes avec leur sensibilité, leur besoin d'amour, leur capacité d'amour, leurs envies, elles sont avant tout des personnes avant d'être des malades, des octogénaires ou quoi que ce soit.

Public: Nous avons passé un très bon moment, je voudrais savoir comment s'est fait votre rencontre avec ces 6 personnes? Ce n'est pas une sélection je suppose, il n'y a pas eu de casting?

Ludovic Viro: Un petit casting quand même. J'ai eu la chance que mon co-producteur connaisse une partie de ces personnes, directement ou indirectement. Il y a donc eu une première approche. Le critère principal était une certaine facilité de parole dans la mesure où le film était basé sur des interviews et des propos. Ensuite il ne fallait pas avoir de remords, être tout le temps replié sur le passé, dire " c'était mieux avant" etc. Mais j'ai vu finalement assez peu de personnes et le fait d'en avoir rencontré très peu me fait penser qu'il y a beaucoup de personnes qui ressemblent aux personnages de mon film. J'en suis convaincu.

Public: Merci beaucoup, ça rend de l'optimisme.

Public: Moi j'ai trouvé intéressant de voir à chaque fois une photo de la personne quand elle était plus jeune et je trouve que dans les maisons de repos ce serait pas mal de demander aux gens une photo d'eux-mêmes plus jeunes et qu'ils aiment. Avoir cette photo sous les yeux leur permettrait de se souvenir de moments où ça allait mieux. cela permettrait aussi au personnel de voir les résidents autrement : "Ce monsieur, il a eu 30 ou 50 ans et il a vécu autre chose que les limites qu'il a maintenant". J'ai trouvé ça très intéressant.

Ludovic Virot: Votre interprétation est très juste. Je voulais inscrire la personne dans un parcours, dans une évolution parce qu'effectivement, on voit des personnes d'un certain âge comme elles sont maintenant, on ne les imagine pas forcément dans un parcours.

Bernard Kennes: Une remarque à ce propos : vous avez pu observer que les femmes filmées par Ludovic Virot étaient toutes bien coiffées, maquillées, s'intéressant à des détails qui intéressent les femmes pendant la période adulte et qui intéressent toujours les femmes même quand elles sont âgées. Le grand problème, dans nos hôpitaux, dans nos institutions, c'est que nous ne cultivons pas assez le plaisir esthétique, la possibilité de s'embellir. On a vécu l'expérience d'étudiantes esthéticiennes dans des services aigus de gériatrie, on a dû installer des miroirs et je peux vous dire que coiffer une personne âgée quand elle sort du lit, l'aider à se maquiller et lui permettre de se regarder devant un miroir en se disant " Tiens, je suis belle aujourd'hui" c'est un élément extrêmement positif pour motiver les personnes à continuer à se battre, à passer un cap difficile. Moi, je défends le fait qu'il faut continuer à s'embellir par le maquillage, on n'y fait pas assez attention et ça fait partie du traitement, ça améliore la sensation de bien-être. Imaginez combien de femmes quadragénaires ou même plus jeunes n'osent pas se présenter le matin à un individu qui frappe à la porte, sans être coiffée, maquillée ! Pourquoi à 80 ans ne garde-t-on pas cette habitude ?

Public: En ce qui me concerne, malgré la qualité de votre film, je trouve qu'il ne montre que l'idéal du vieillissement qui n'a rien à voir avec ce que nous vivons en tant qu'aide-familiale ou aide-soignante. Je trouve un peu dommage qu'on n'ait pas vu une personne qui vive bien son vieillissement malgré de grandes difficultés. Donc voilà, pour moi c'est l'idéal mais je pense que 60 % des personnes âgées ne vieillissent pas comme ça.

Ludovic Virot: C'est bien qu'on en reparle, c'est ce que je disais en préambule. Ce n'est pas l'idéal, c'est la vérité. 80 % des personnes de plus de 80 ans, ce sont les chiffres de l'INSEE, en France, sont indépendants, n'ont pas besoin de soins à domicile ou dans des établissements. 80% des personnes âgées vont bien. Vous dites que votre réalité est différente, je comprends tout à fait, il y a beaucoup de cas de grandes difficultés mais votre réalité n'est pas la réalité globale. Le fait de dire " c'est idéal", c'est dire que ces personnes ne disent pas la vérité ou se sont construit un personnage. "L'idéal" c'est comme si ça

ressemblait à une utopie, à un objectif à atteindre mais ce n'est pas un objectif, c'est exactement comme cela qu'ils sont.

Public: Je ne contredis pas du tout le fait qu'ils soient comme ça, ce ne sont pas des personnes de cinéma. Je perçois tout à fait que ce sont des personnes conscientes et qui n'ont pas joué un rôle, mais voilà j'ai peut-être une autre vision du vieillissement et c'est vrai que ça me reconforte quand je vois ça.

Ludovic Viro: C'est vrai que ça aurait été bien d'avoir pu filmer dans une maison de retraite ou même dans un hôpital, quelqu'un qui aurait eu une facilité avec la parole, qui ressent encore des choses. Parfois, on peut être en forme dans un établissement mais on est isolé, on n'est plus chez soi, on n'a parfois plus de soutien familial. Moi je suis convaincu, qu'il y a des personnes qui ont encore le désir de partager des choses. Ce n'est pas parce qu'on entre dans un établissement que la vie est finie, il y a des difficultés mais on est encore en vie, il y a encore des surprises, voilà.

Elisabeth Franken: Je voudrais revenir au film et plus précisément par rapport à la question de la maladie ou des accidents. Madeleine, qui évoque des choses difficiles nous dit "Maintenant je relativise". Je pense qu'elle sait qu'une des conditions pour continuer à vivre, c'est d'accepter ce qui peut se passer. Ce personnage, pour ma part, m'intéressait parce que, c'était un personnage qui était pleinement en relation avec des personnes d'autres générations. Ce n'était pas sa famille, ce qui ne veut pas dire qu'elle en avait pas une, mais elle passait du temps avec tous ces personnes d'Asie du sud-est. On sent bien qu'elle est en prise avec tous ces univers que, sans doute, elle n'avait pas connus quand elle travaillait dans un bâtiment administratif. Maintenant elle vit là, elle vit comme ça et c'est très bien aussi. Elle évoque qu'elle a eu des ennuis, qu'elle en a, mais ça fait partie du lot et on vit bien même si on vit autrement qu'autrefois. Ce que je trouve intéressant aussi dans le film c'est que "autrefois, avant" n'est jamais montré comme étant mieux, ce n'est pas une perte, c'est autre chose. Cette dame qui a la colonne vertébrale complètement tordue et qui dit que c'est intéressant d'avoir dû vivre avec un corps comme ça, parce que autrement, quand c'est tout droit, on n'apprend pas à chercher, c'est fabuleux d'entendre des trucs comme ça.

Merci beaucoup en tout cas pour tous ces échanges.

"Cortex", un film de Nicolas Boukhrief, France, 2007, avec André Dussollier, Marthe

Keller...

Un flic retraité s'inquiète de plusieurs morts inexplicables dans la maison de repos où il est hébergé. En s'accrochant aux bribes de sa mémoire défaillante, il mène l'enquête...

Le débat qui a suivi la projection a été animé par le docteur Christophe Dumont, médecin gériatre au grand Hôpital de Charleroi, par André Henreaux, directeur de services d'accueil et d'hébergement pour personnes âgées, et par Elisabeth Franken, sociologue.

Christophe Dumont: je vous propose d'ouvrir le débat en partant des sentiments de chacun : Qui, dans l'assistance, a cru à la vérité de Charles sur le tueur en série, jusqu'à quel moment a-t-il douté? Si on veut résumer le film, il s'agit d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, ancien policier à la personnalité sans doute très particulière au départ. Il est quelque peu obsessionnel, ses vêtements sont très bien rangés, on le voit organiser sa vie future : il a une check-list, un cahier dans lequel il note tout, et dans sa valise, un agenda, un calendrier, un post-it indiquant la date du 28 mars.

Peut-être pouvons-nous nous poser quelques questions : qui parmi vous l'a cru délirant et à partir de quel moment du film ? Qui pensait qu'il y avait effectivement des crimes? Qui pensait que le malade délirait?

Public: Peut-être que je suis très naïve, mais moi j'y ai cru directement.

Christophe Dumont: Nous pouvons voir qu'il a de gros problèmes de mémoire à cause de sa maladie. Il s'organise en prenant énormément de notes dans son petit cahier, probablement comme il le faisait avant, lors de ses enquêtes. Mais, dans la maladie d'Alzheimer, il y a aussi un trouble du comportement qui peut survenir, notamment dans les stades modérés ou sévères, ce sont des troubles psychotiques. C'est-à-dire que le malade peut soit délirer soit halluciner. Ici, on est plutôt dans la thématique du délire, puisqu'un délire c'est lorsque le malade pense se trouver dans une situation qui n'est pas réelle, mais qui *pourrait* l'être. On en voit un exemple très typique dans le film, quand Louis, un autre résident, très en colère, retourne son plateau en disant "On veut m'empoisonner". Eh bien non, je ne pense pas qu'on veuille l'empoisonner, mais ce monsieur croit très fortement qu'on veut empoisonner sa nourriture, il s'agit donc là d'un délire d'empoisonnement. L'inspecteur, quant à lui, pense que l'on tue en série. C'est vrai qu'on pourrait penser qu'il est atteint de délire et que la situation n'est pas vraie. Par contre, ce qui est très intéressant aussi dans le film, c'est que ce délire est toujours fondé sur une certaine réalité, une certaine vérité. Peut-être que Louis retourne le plateau parce que, dans son for intérieur, il croit qu'on lui veut du mal. Et, si on lui veut du mal, on va peut être l'empoisonner. Tout comme l'inspecteur pourrait être en train de délirer à propos d'un tueur en séries. S'il pense qu'on lui veut du mal, il peut

développer un délire sur un tueur en séries. Mais vous l'avez vu, ce n'est pas le cas dans le film.

André Henreaux: Comment avez-vous vécu le film?

Elisabeth Franken: Ma maman est décédée de la maladie d'Alzheimer après de longues années en établissement où nous l'avons accompagnée. Ce qui m'a frappé, non pas au niveau de l'intrigue du film, mais au niveau du jeu de l'acteur, c'est à quel point André Dussollier a le regard des personnes qui sont atteintes de cette maladie. Dans les moments de détresse, elles peuvent se dire "Mais enfin, je suis quelqu'un, mais qui ?", ou bien encore "Est-ce que j'arrive à faire passer ce que je pense?", "Est-ce que je ne vais pas encore louper quelque chose quand je vais ouvrir la bouche?". Toute cette détresse qui passe dans leurs yeux, c'est fascinant de voir à quel point l'acteur est arrivé à la jouer. Alors je ne sais pas quel était son écolage pour ça, mais à la limite, je dirais que, rien que pour cela, je le remercierais. Parce que c'est une des choses les plus bouleversantes, quand quelqu'un de proche est atteint de cette maladie, c'est de voir à quel point la personne, on l'a évoqué dans le film de Ludovic de matin, vit la solitude. On peut faire tout ce qu'on veut, la personne est dans cette maladie, et on ne peut qu'essayer de faire de petits ponts vers elle, de la toucher de toutes les façons qu'on peut à travers le regard, à travers l'ouïe, véritablement à travers les cinq sens. Puisque plusieurs d'entre vous sont dans les soins, je voudrais renseigner un livre qui a été fait par un psychologue et médecin et qui a organisé de nombreuses sessions de formation pour le personnel de maisons de retraite et d'hôpital, pour apprendre aux gens comment ne pas être révoltés par les mauvaises odeurs, les sensations désagréables. Il est particulièrement important de garder la tendresse, l'attention, etc., malgré les mauvaises odeurs, malgré les récidives d'accidents, comme on dit, qui peuvent rendre les contacts très difficiles. Les soins aux personnes grabataires sont aussi très lourds. C'est très lourd de soigner chaque jour des escarres, de soigner chaque jour quelqu'un qui continue de se détériorer. Voilà, je pensais à toutes ces choses-là en voyant André Dussollier, par exemple au début du film la scène où il est dans la voiture avec son fils, c'est vraiment poignant et c'est très vrai. Donc, peu importe la vérité ou non du scénario, pour moi, étant très bon public, André Dussollier est un flic atteint de la maladie d'Alzheimer et quelque chose l'avertit que ça ne tourne pas rond dans la maison. Les gens atteints de la maladie d'Alzheimer ont des temps de délire, mais aussi des intuitions, des éclairs. Je voudrais illustrer cela par une toute petite anecdote qui s'est passée avec ma maman. J'étais venue manger chez elle. On s'installe à table, il faisait très beau. J'avais organisé peu de temps avant un événement public et, toute fière, elle me dit "Oh, ton papa serait si content". Puis, elle lève les yeux et elle me dit "Qu'est-ce qu'on est bien", et puis, elle continue de manger, elle relève les yeux, et elle me dit "Mais, je me demandais l'autre jour, où nous sommes nous connues?". Bon, si vous n'êtes pas avertis, c'est assez sidérant d'entendre sa maman sortir ça. Et je lui ai raccroché son histoire. Elle avait émigré de France en Belgique, elle avait habité dans la rue juste à côté avec son mari, et j'étais leur premier enfant. Et d'elle-même,

elle m'a dit "Ah oui oui, et après, il y avait Anne et puis, il y avait Charles", donc elle a raccroché tout de suite à des choses de sa mémoire et ça l'a remise sur les rails. C'est quelque chose qu'on rencontre très souvent. Je le dis parce que je pense que si vous êtes aussi en contact avec des personnes qui ont ce type de troubles, vous avez sûrement des expériences de ce type-là, y compris ces intuitions dont nous parlions.

André Henreaux: Faut-il parler d'intuition ou d'intelligence? L'expérience que j'ai c'est justement de rencontrer des personnes qui sont évidemment en souffrance par rapport à leur perte de mémoire, mais je n'ai pas le sentiment qu'ils ont perdu leur intelligence. La seule difficulté qu'ils ont c'est de pouvoir l'exprimer avec rationalité, avec des mots qu'ils trouvent aisément. Ils n'ont plus cette capacité justement, parce que la mémoire trahit leur mode d'expression et leur pensée. Je pense que ça va beaucoup plus loin que l'intuition, c'est probablement encore de l'intelligence. La souffrance vient aussi de qu'ils ne comprennent pas ce qui leur arrive.

Christophe Dumont: Tout à fait, on peut même raccrocher l'intelligence à une des dernières mémoires qui disparaissent, la mémoire émotionnelle. On peut parfois entrer dans la chambre d'une personne et avoir une attitude brutale sans le faire exprès. Et puis, le lendemain, on entre à nouveau dans cette chambre et la personne a une attitude de rejet. Pourquoi a-t-il une attitude de rejet alors que, d'une part, il n'a pas de mémoire, et d'autre part, il ne va pas se souvenir de votre passage? Et bien, tout simplement parce que sa mémoire émotionnelle fonctionne encore et qu'elle trace quelque part toute une série d'événements, des odeurs, des images, des sensations qui vont lui permettre d'avoir un sentiment de défense. C'est là que l'intelligence intervient, avec cette mémoire émotionnelle. L'enfant, par exemple, ne connaît encore aucun de mot de vocabulaire, aucune syntaxe, aucune technique pour faire quelque activité que ce soit. Mais il est déjà intelligent. Toute cette intelligence se construit à travers finalement des symboles que sont les mots, le langage qui vont permettre d'évoluer dans la vie. Eh bien, le schéma du patient Alzheimer va être l'inverse, c'est-à-dire qu'il va perdre progressivement sa mémoire, perdre progressivement ses mots. On le voit d'ailleurs dans le film, il dit quelque chose comme "Attention, ce ne sont pas des morts maternelles", alors qu'il veut dire "Des morts naturelles". Il s'agit d'une paraphasie, c'est-à-dire que le malade s'exprime avec un vocabulaire qui n'est pas adéquat. Il sait très bien ce qu'il veut dire, mais il n'arrive tout simplement plus à l'exprimer. C'est pour ça aussi que la logique du malade, par rapport à notre propre logique, est décalée. Et si on n'y est pas attentif, si on n'y est pas formés surtout, on peut faire énormément d'erreurs qui perturbent le malade.

Une autre chose m'a surpris dans le film c'est le manque d'humanité vis-à-vis du malade. On le déshumanise en quelque sorte. Par exemple, lors de son arrivée à la maison de retraite, l'infirmière lui prend tous ses papiers. C'est terrible, on le dépouille de tous ses papiers d'identité. Et puis, elle tend une feuille en disant "Qui signe?". Mais c'est le malade qui doit signer, son institutionnalisation le concerne lui. On voit vraiment une dichotomie, une

différence entre le fils que je trouve très humain avec son papa et, quelque part, les personnes qui parfois déshumanisent le patient, mais sans le faire exprès, ce n'est pas forcément volontaire. Il y a une autre scène dans le film, c'est la scène de la toilette. Est-ce que ça a perturbé quelqu'un, la scène de la toilette?

Public: Oui, parce que les soignants bavardent entre eux tout en s'occupant d'un patient au lieu de parler avec lui. Ça ne se fait pas.

Christophe Dumont: Ça vous choque. Est-ce que ça choque tout le monde ici?

Public: Oui, tout à fait, ma collaboratrice et moi, nous n'arrivons pas à accepter que du personnel, quel qu'il soit, même s'il est en chambre avec un résident, commence à avoir des conversations personnelles, plutôt que d'interpeller le résident. C'est tout à fait inadmissible. Dans cette séquence, l'infirmière ne salue le résident qu'à la fin de la toilette. On ne peut pas cautionner ce genre de choses.

Christophe Dumont: Moi j'irai même plus loin. Il faut essayer de comprendre pourquoi ce type de situation se produit. On ne doit certainement pas condamner le malade. Mais doit-on pour autant condamner les soignants? Est-ce qu'un soignant, à la base, veut du mal au malade? Je ne crois pas du tout. Par contre, pourquoi ce soignant ne discute-t-il pas avec le malade pendant la toilette? Il faut essayer de comprendre pourquoi, à un certain moment, on a ce type d'attitudes.

Elisabeth Franken: J'aurais deux petites explications qui sont les miennes. Donc j'aimerais aussi que, dans la salle, l'une ou l'autre personne réagisse si je ne tombe pas juste. Mais, premièrement, je pense que le travail à proximité de personnes atteintes de ce type de troubles, pendant des horaires très lourds et avec une cadence d'actes très rapprochés, a quelque chose d'insupportable. C'est extrêmement difficile d'être constamment confrontés à ce temps qui manque par rapport à ce qu'il y aurait moyen de faire passer ou pas, de recevoir des réactions qui peuvent être très négatives et même violentes. On le voit un peu dans le film. La deuxième chose, je pense qu'extrêmement peu de personnes savent qu'il faut vraiment regarder. Autant du côté médical que du côté de la vie civile, et j'insiste sur la vie civile, je trouve que tous les citoyens sont responsables de l'attitude à avoir vis-à-vis des gens atteints de ce type de troubles. Tout le monde se trouve dans l'ignorance, une véritable ignorance. Regarder "les yeux dans les yeux", c'est spécialement indispensable dans le contact avec les gens qui ont ce type de difficultés. Le contact aussi par l'ouïe, ne pas parler à côté de quelqu'un atteint de cette maladie en croyant que cette personne ne comprend rien du tout. Ce n'est pas parce qu'elle ne dit pas les choses qu'elle ne les comprend pas, et encore moins qu'elle ne les sent pas. Il y a certainement une intelligence émotionnelle, une sensibilité encore accrue. "Qu'est-ce qui se passe autour de moi qui peut me menacer?" Le contact compte énormément, toucher la personne, lui tenir la main, la rassurer. Tout ce qui

est de l'ordre de l'enveloppement. Non pas caresser quelqu'un qui n'a pas envie d'être caressé, mais être proche, toujours à l'appui, ne pas s'écarter. Or, c'est quelque chose qui s'apprend, qui s'apprivoise, il faut déjà soi-même être assez à l'aise avec son propre corps, avec sa propre mort, avec ses propres déficiences. Je me rappelle, je faisais des petites boutades avec ma mère, et ça marchait, quand elle me disait "Oh la, mais je déraille", parce qu'elle s'en rendait compte, et je disais "Écoute, on a tous un boulon qui se promène". Il n'y avait aucun problème, elle savait que c'était un jeu, j'insiste là-dessus. Mais elle jouait le jeu parce que, alors, on continuait, et on pouvait faire toutes sortes d'autres choses ensemble.

André Henreaux: Je suis un peu plus nuancé pour ce qui est de la sensibilité du grand public et de l'approche de telles pathologies. Je pense qu'il y a un gros travail de sensibilisation depuis une quinzaine d'années et que, justement, le citoyen en général, qu'il soit âgé ou non, attend nos services, qu'ils soient à domicile ou en institution, attend que le personnel puisse avoir cette capacité d'une approche plus personnalisée, plus humaine. Et j'entends aussi qu'il y a de plus en plus, au niveau des groupes de personnes âgées qui sont représentées à gauche et à droite, une attention particulière vis-à-vis des soignants en général, un soutien vis-à-vis des soignants et une volonté qu'ils puissent avoir des conditions de travail optimum pour justement faire face à cette problématique du patient qui, à la fois, est là sans être là et qui, par son comportement, par son mode d'expression, nous plonge dans une relation un peu irréaliste. Donc je pense qu'il y a vraiment de gros efforts qui sont faits depuis une quinzaine d'années et je sais qu'on n'est qu'à la moitié du quai, il y a encore des efforts à faire, il y a la nécessité de donner l'occasion au personnel de soin de travailler sur eux-mêmes. Vous avez raison, en effet, il faut être en accord parfait avec soi-même si on veut une relation authentique avec l'autre. Je pense que les choses sont en marche en tout cas. Je suis convaincu, étant un peu un témoin privilégié dans le secteur depuis 35 ans déjà, qu'on avance bien et on va vers une situation meilleure.

Elisabeth Franken: Ce qu'il manque encore, c'est "une banalisation" par rapport à tous ces troubles, plutôt que de faire une espèce de ghetto ou une série de ghettos. La maladie d'Alzheimer ou tous les troubles de ce type, parce qu'on sait que c'est quand même une variété assez grande de troubles, sont encore vus comme la lèpre du 21^e siècle. Je sais qu'on peut même parfois parler du sida, mais on parle très difficilement de la maladie d'Alzheimer si on est soi-même impliqué. On peut parler de celle des autres, j'ai dû le faire, j'y ai vraiment réfléchi avant de le faire, je sais que j'en ai parlé très tôt, et que, du coup, des gens qui n'avaient jamais abordé le sujet sont venus me voir pour avoir l'occasion d'en discuter. Parce que c'est un tabou terrible. On dit que c'est peut-être héréditaire, "Ce n'est pas contagieux, mais..." Si vous oubliez vos clés, on va peut-être dire "Ouh la la, mais tu te rappelles sa mère », etc. Donc c'est en ce sens-là que c'est nous, les citoyens, premièrement, qui devons changer notre vision des choses. Et deuxièmement, je crois qu'il faut en parler dans des albums destinés aux enfants, dans des histoires. Alors, à ce titre-là, je dirais bravo

Cortex. Il faut que des héros atteints de ce type de troubles apparaissent dans les romans, un peu partout, comme tout le monde.

Christophe Dumont: Je vais continuer dans cette réflexion parce que, quand on parle de la maladie d'Alzheimer, on parle de pathologies neuro-dégénératives, on parle de pathologies progressivement délétères, on parle toujours de manière négative. On nous parle toujours de la perte d'autonomie, à nous, médecins, soignants, aidants familiaux. Le patient va perdre son autonomie et ne va plus pouvoir se laver, il ne va plus pouvoir écrire, il ne va plus pouvoir, à un certain moment, parler. On est toujours dans un discours assez péjoratif. Ici, le film, pour moi, révèle l'autre face de la maladie, ce qui est positif. C'est-à-dire non pas la perte d'autonomie, mais le potentiel d'autonomie. Et c'est effectivement faire confiance au potentiel d'autonomie du patient qui va permettre de l'aider, lui et sa famille. Je trouve souvent qu'on élimine très vite ce potentiel d'autonomie. Dans le film, il y a énormément d'exemples sur ce potentiel.

André Henreaux: Ce qui m'a le plus frappé c'est la façon dont le personnage écrivait dans son cahier. Il était impossible qu'il puisse s'y retrouver. Mais nous avons vu qu'il barbouillait son cahier avec des choses bien écrites et parfois avec des choses bien soulignées. Et bien, c'était peut-être là une première approche que l'on pouvait faire au niveau de l'aide en termes de soins relationnels. Permettre à l'autre d'être accompagné pour réussir cette recherche d'autonomie et cette reconstruction.

Christophe Dumont: Dans chaque personne atteinte de la maladie, il y a énormément de potentiel, et ce potentiel, il faut pouvoir le mettre en évidence. On peut mettre effectivement en évidence les pertes d'autonomie, mais il faut surtout mettre en évidence le potentiel du patient. Ici, le patient portait le surnom de Cortex, ce qui signifie que ça devait être quelqu'un avec une intelligence supérieure peut-être par rapport à ses autres collègues ou qui devait être brillant dans son métier. Il est un obsessionnel, il aime le rangement, peut-être est-ce dû à sa maladie, ou peut-être à sa personnalité de longue date. C'est un monsieur qui sait prendre et organiser des notes, même si elles apparaissent désorganisées. A partir de là, on sait que c'est un intellectuel, et on va donc essayer de définir un projet en rapport avec ce profil, en lui demandant "Tiens, est-ce que ça vous intéresse qu'on vous aide à garder cette organisation le plus longtemps possible?". Ça ne serait pas possible peut-être avec quelqu'un qui était manuel par exemple, qui ne notait jamais rien, ou qui ne lisait jamais rien. C'est vrai que c'est, pour chaque malade, très important de pouvoir exploiter le potentiel qui lui est propre. Et puis, deuxièmement, on réenclenche une dynamique positive par rapport à la vie du patient. A partir de là, il peut refaire certaines activités qu'il ne faisait plus parce qu'il avait peur ou qu'il n'avait pas les moyens de les faire. On ne lui avait pas appris ou réappris les moyens de pouvoir effectuer une certaine tâche même très simple, comme aller chercher son pain chaque matin. Les personnes n'y arrivent plus, mais peut-être

qu'elles pourraient le faire à nouveau parce qu'elles ont conservé le potentiel de le faire, ce qu'il faut pouvoir découvrir pour les remettre en situation.

Public: Comment peut-on interpréter la scène finale, quand Charles demande à son fils "Comment je m'appelais déjà?"? C'est une résurgence tardive? C'est une réminiscence? C'est un sursaut? C'est quoi?

Christophe Dumont: Je dirais que c'est la clôture du film, c'est la boucle qui termine la boucle on va dire, puisque ça débute par Cortex, ça termine par Cortex. Ici, on pourrait appeler ça une certaine récupération de la mémoire d'identité. Beaucoup de malades perdent au fur et à mesure leur sentiment d'identité. Ils savent qu'ils sont quelqu'un, ils savent ce qu'a été leur vie au niveau de leurs émotions, mais ils ne savent peut-être plus exactement de quoi il s'agissait. Ça peut être aussi "Quel était mon métier?", "Pour quelles choses étais-je doué?" ou même "Quel était mon prénom?". En fait, c'est un rappel à sa propre identité et ça, c'est assez fréquent dans les phases modérées de la maladie où la personne se réitère, se réapproprie sa propre identité. Par exemple, en voiture. Évidemment, le malade ne sait pas où il va, bien qu'on le lui ait dit. "On va chez Théo, ton petit fils", et puis, 5 minutes après, le patient redemande "Où va-ton?", "Mais, je viens de te le dire, on va chez Theo, ton petit fils" et puis, une troisième fois, le patient redemande "Tiens, où va-t-on?", et puis, par épuisement, l'aidant va dire "Oh, tu m'ennuies, je te l'ai déjà dit trois fois". Il y a une petite astuce, justement en utilisant cette mémoire de réminiscence, c'est de répéter toutes les minutes au malade "Tu sais, on va chez Théo", une minute après "Ah, tu sais, on va chez Théo", et de nouveau une nouvelle fois "Tu sais, on va chez Théo". Et pour en avoir fait l'expérience, plusieurs personnes m'ont dit qu'après avoir tenté cette astuce, à un certain moment, la personne malade leur répondait "Oui, ça va tu me l'as déjà assez répété". Et donc c'est assez marrant de pouvoir utiliser, quelque part, la faille du malade comme étant très positive. Parce que, à ce moment-là, c'est le malade qui a le dessus dans la relation, "Oui, tu radotes, je sais qu'on va chez Théo, ça fait déjà dix fois que tu me le dis". C'est vraiment une réappropriation par le patient de sa propre identité.

Elisabeth Franken: Je pense aussi que, dans cette scène finale, il est placé dans une situation qu'il a connue. Il était inspecteur responsable à un très haut niveau pour des filatures, des arrestations, etc. Et, tout d'un coup, c'est un schéma qui, en quelque sorte, se réimprime sur des cases qui existent, mais auxquelles il n'avait peut-être pas assez accès auparavant, et, du coup, il est réveillé dans ce type de situations. Par exemple, je me rappelle qu'il y avait une dame, dans l'établissement où vivait ma maman, qui avait travaillé dans l'enseignement. Et, au moment où il y avait du barnum dans la salle, parce que les gens se disputaient pour des raisons multiples, tout d'un coup, elle se redressait et elle disait "Mais c'est fini, oui!", et, comme tout le monde avait été à l'école, tout le monde se taisait. Et la directrice me disait "C'est vraiment drôle de voir comme elle met de l'ordre". Cela veut dire aussi que le patient, peut être pris comme un coopérant. Selon ses possibilités, chacun ou chacune peut apporter

de petites choses dans l'une ou l'autre situation. Cela n'était peut-être pas prévu au programme à la base, mais ça se passe, et, au lieu de bannir, il est préférable de dire "Et bien voilà, l'ordre est rétabli". Ce sont des petites choses qui sont peut-être à mettre aussi dans la mémoire de l'entourage et des soignants, des choses positives. Ou bien, cette personne qui avait aussi travaillé dans l'enseignement, qui elle entendait ses petits-enfants parler de situations dans leur travail, et qui disait "Mais oui, l'autre jour, moi je disais à mes collègues...", alors qu'il y avait 15 ans qu'elle était retraitée. Mais personne ne la démentait, elle évoquait des choses qu'elle avait vécues, ce n'était simplement pas au même endroit, mais ce n'était pas grave.

Public: Je suis quand même très étonnée que, depuis environ 35 minutes, on parle de Monsieur Cortex, alors que, tout compte fait, ce n'est pas lui qui a trouvé la clé du meurtre.

André Henreaux: C'est vrai qu'il y a cette personne qui a l'air autiste et qui a trouvé un autre mode de communication. De même, personne n'a relevé que le revolver ne contenait une seule balle.

Public: Donc, il faut bien laisser cette fiction dans le contexte de sa fiction. Tous les soignants qui sont ici, dans la salle, pourront dire que nos patients déments et Alzheimer ne se ressemblent pas vraiment à Monsieur Dussollier, même s'il est évident que c'est un excellent acteur. Mais c'est une fiction et elle doit rester au stade de fiction. C'est mon ressenti.

Christophe Dumont: Oui, tout à fait. Et quoiqu'il en soit, on pourrait penser aussi que, quand il parle à cette autiste, il lui dévoile quelque part la criminelle. Ce n'est peut-être pas l'autiste qui trouve le tueur, mais c'est peut-être l'inspecteur qui, en lui parlant, lui fait dessiner quelque chose de révélateur, c'est peut-être son miroir ou son interlocuteur. Je dirais que ce qui est important, dans ce contexte-là, c'est surtout l'écoute. L'important est aussi de comprendre que, à travers les paroles d'un patient, même si elles ne sont pas forcément cohérentes ou dans la même logique que nous, il y a un message qui transparait et qu'il est très difficile de décoder ce message. Cette autiste a peut-être réussi à décoder le message du malade, peut-être que l'autiste n'était pas du tout au courant de la situation, et c'est à travers le discours du malade qu'elle a décodé la vérité du malade. Ça peut être aussi ce type d'interprétations que l'on pourrait faire, mais le message est dans toutes les conversations avec un malade. Il y a effectivement un thème de communication, un message que le malade veut faire passer. Mais on n'est pas assez intelligents pour le comprendre.

Elisabeth Franken: Moi je voulais demander si, dans les établissements où vous travaillez, il y a cette conviction que les patients eux-mêmes possèdent en eux une part des clés de la communication? Est-ce que les personnes qui soignent, quel que soit le niveau, ou les personnes qui dirigent ont confiance dans les personnes qui sont atteintes de ces troubles là?

André Henreaux: Pour ma part, étant le témoin privilégié des efforts que font les soignants dans cette démarche, on leur demande des formations, de parfaire un comportement réel et je pense vraiment que c'est de notre devoir. Maintenant, il est évident qu'il y a une grande dispersion, une constellation d'établissements. Je ne peux pas m'engager, en tout cas pour l'ensemble du secteur, mais je peux dire qu'au niveau de nos instances, notamment au niveau de l'INAMI, nous essayons de promouvoir justement une démarche extraordinairement positive pour les établissements d'hébergement, puisque, depuis maintenant presque un an, chaque établissement peut se voir adjoindre une personne de référence pour tout ce qui concerne les pathologies liées à la démence, les pertes cognitives ou encore les pertes de mémoires. Et celle-ci doit agir avec un cahier de charges extraordinaire d'ailleurs. On peut se demander comment ces personnes vont s'y prendre, mais elles sont beaucoup plus jeunes et elles peuvent mettre ça dans leur parcours professionnel, d'autant plus que c'est reconnu et financé par l'assurance maladie. Il y a donc vraiment une volonté, à la fois présente tous les jours sur le terrain, et à la fois au niveau des instances de financement pour relever ce défi. Et ce, tel que le Docteur Dumont nous l'a exposé, avec toute la particularité des modes de communication, de soins relationnels, puisque nous essayons de promouvoir ce type de médecines douces que sont les soins relationnels, que ça soit le snoezelen, ou encore les bains relaxants, les massages, la musicothérapie, peu importe. Le tout c'est que chaque soignant puisse s'accrocher à un projet qui le valorise à l'intérieur de l'établissement et qu'il soit accompagné, évidemment, de la confiance de ses équipes et de sa direction.