Michèle Lévy-Soussan: « A nous, à l'hôpital, de trouver d'autres formes de liens avec les proches »

Avec son équipe, la docteure à la Pitié-Salpêtrière essaie de maintenir des communications à distance entre les proches et les malades placés en isolement.

Le monde - Propos recueillis par Pascale Santi Publié le 21 mars 2020 à 09h45 - Mis à jour le 22 mars 2020 à 16h06

La docteure Michèle Lévy-Soussan dirige l'équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs à la Pitié-Salpêtrière (AP-HP), l'un des hôpitaux parisiens en première ligne avec l'hôpital Bichat depuis le début de l'épidémie.

Les visites aux personnes malades étant impossibles, comment gérezvous le rapport avec les proches ?

Les soignants sont écartelés entre la dimension humaine, singulière du soin, incluant l'accompagnement par les proches, et la protection de la collectivité. Bien que le sujet ait émergé dans sa dimension tragique au début de l'épidémie, les réponses apportées privilégient la protection du lieu de soin, la limitation de la circulation et du contact. Nous avons dès lors considéré comme essentiel de développer un lien à distance avec les familles, par téléphone bien souvent, et très prochainement en mobilisant d'autres médias. Cela permet d'appeler les proches, de prendre le temps du récit, de l'écoute, du parcours de soins, leur histoire de vie... Mais aussi, de prendre de leurs nouvelles : où sont-ils? Comment vivent-ils? Lorsqu'une épouse me raconte que son mari hospitalisé pour une forme sévère de l'infection était la personne support de leur couple, puisqu'elle est suivie en chimiothérapie, avec les enfants qui se tiennent à distance pour la protéger, c'est compliqué. Ces moments d'échange permettent de mieux faire entendre la voix du patient, fil rouge essentiel durant les décisions de soins, les choix, etc.

Heureusement, bon nombre de patients vont voir leur état s'améliorer, vont sortir de l'hôpital et rentrer chez eux. Mais malheureusement, certains ont des formes graves et restent séparés des leurs, car les visites sont rarissimes. La plupart du temps, les personnes qui meurent, meurent seules, et la fonction symbolique du rite funéraire cherche à tâtons, et dans l'urgence, de nouvelles expressions.

Comment accompagner les familles ?

Nous devenons des passeurs, des tisseurs de liens, les familles ne pouvant plus visiter librement leurs proches malades – les services de réanimation eux-mêmes avaient fait depuis vingt ans un travail d'ouverture des visites aux proches. Aujourd'hui, nous devons nous enquérir de leurs moyens de communication, et à défaut devenir des passeurs de mots...Pour soutenir les proches, nous travaillons à la mise en place d'une ligne téléphonique, CovidAcc, pour leur permettre d'appeler, que les patients puissent recevoir des messages audio, vidéo... Les initiatives citoyennes et les dons de tablettes

et autres sont les bienvenus. L'attention aux proches nécessite dans le contexte une approche urgente et créatrice de liens. Il faut trouver d'autres formes de liens, ce qui n'est pas simple car les proches peuvent aussi être malades.

Qu'en est-il des soignants ? Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a préconisé, dans une recommandation publiée vendredi 13 mars, la mise en place de « cellules éthiques de soutien » dans les hôpitaux pour aider les médecins obligés de choisir quels patients soigner. Comment cela fonctionne-t-il ?

Les médecins ont, il est vrai, pour mission d'anticiper les complications et d'envisager quel serait le soin le plus adapté à la personne en cas d'aggravation, et dans le cas de défaillance respiratoire.

L'épidémie à laquelle nous sommes confrontés renvoie à certains égards à celle que j'ai connue, interne il y a trente ans avec le sida : il nous fallait faire des choix tragiques et répétés. Mais c'est bien la sévérité de certaines maladies qui fait la dureté du réel, plus que d'être « éligible » ou pas à une admission en réanimation. Notre travail d'équipe mobile de soins palliatifs auprès de nos jeunes et formidables collègues médecins est de les accompagner dans l'élaboration de ces choix et décisions complexes. Le but est de soulager nos collègues extrêmement chargés. Il faut trouver des organisations connexes. En tout cas, je préfère dire que les patients ne sont pas refusés en réanimation, mais que les équipes soignantes sont attentives à leurs signes de difficulté respiratoire, et en mesurant avec eux l'importance de cette détresse, adaptent les traitements pour les soulager.

Cette épidémie va-t-elle changer la vision de la médecine ?

Sans doute, oui, mais aussi la vision de la santé comme le rapport au monde, à la technique, au progrès, au lien, à la proximité... C'est l'écart entre ce qui est techniquement possible et ce qui est humainement souhaitable qui sous-tend la réflexion éthique. Car la crise hospitalière en gestation depuis des dizaines d'années a des facteurs liés au modèle économique, comme le financement de la santé... mais il reste à comprendre la crise de sens que nous traversons!