

[texte](#)

[article](#)

Dorénavant je me contenterai du meilleur

Témoignage autour de l'hôpital San Salvador, spécialisé dans la prise en charge d'enfant et d'adolescents polyhandicapé. Quelle spécificité dans l'accompagnement, quelle distance, quel rythme avec les résidents et leurs familles ?

Par: Brigitte Savelli, Cadre supérieur socioéducatif, Hôpital San Salvador, AP-HP /

Publié le : 12 juin 2009

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Le titre de cet article est une phrase de Winston Churchill. Cet homme courageux, avec l'humour qui le caractérisait, a eu cette réflexion lorsqu'il a appris qu'il était atteint d'un mal incurable : « Dorénavant je me contenterai du meilleur. »

Je suis arrivée à l'hôpital San Salvador en tant qu'éducatrice spécialisée en 1981.

A cette époque et depuis quelques années, l'hôpital s'était engagé dans l'accueil de personnes lourdement handicapées, le point central de leur prise en charge était un accompagnement au cas par cas, sans possibilité de récupération ou de guérison. L'hôpital a construit alors sa modernité sur la prise en charge de 400 enfants et adolescents polyhandicapés ; toutefois ce terme à l'époque n'existait pas, on parlait alors d'encéphalopathes.

Beaucoup de ces enfants d'alors sont encore avec nous et ont vieilli. Mais durant ces années, la société et certains professionnels se sont mobilisés et il a été créé cette notion de

polyhandicapé associée une réglementation qui sont les annexes XXIV ter. Le secteur médico-social a prévalu dans la prise en charge de cette population pendant que San Salvador s'est réinséré dans ses compétences en laissant aux structures EAP et MAS les sujets stables médicalement pour offrir son plateau technique à ceux qui présentaient une véritable vulnérabilité physique, telle que l'insuffisance respiratoire, gastrostomie, etc.

Éducation conjointe sur la personne malade et ses proches

Aujourd'hui fort de son savoir San Salvador vit une nouvelle évolution. Nous recevons des patients en état végétatif persistant ou pauci relationnel. Ces personnes ont comme différence avec le PLH le fait que leur vie passée, pour eux même et leur proche était construite de repères et que tout a été remis en question à la survenue du traumatisme. La situation de ces nouveaux patients a cette particularité qu'ils ne relèvent plus de services de réanimation ou d'aigu sans pouvoir être pour autant orientés vers un service de rééducation. Pour être complet sur cette présentation, j'ajoute que dans le pôle pédiatrique nous recevons des bébés cérébrlésés, non polyhandicapés de naissance, mais dont un épisode aigu a laissé des séquelles graves.

Enfin dans le pôle adulte nous avons un service traditionnel de convalescence. Il s'est transformé aujourd'hui en service de médecine interne, avec hospitalisation de plus en plus courante de personnes atteintes de SLA ou pathologie chroniques sévères pour des séjours permettant un répit aux aidants ; hospitalisation qui peut aussi aller jusqu'à assumer un accompagnement palliatif. Aujourd'hui, nous devons avant tout être en mesure d'accompagner leur cheminement pour répondre à la question centrale qu'ils se posent et qu'ils nous posent :

« Que nous est-il arrivé ? Comment est-ce arrivé ? Est-ce possible ? »

Des questions différemment formulées mais qui peuvent se confondre qu'avec une seule question : « comment vais-je intégrer cet évènement dans ma vie, pour l'accrocher à ma vie, créer du sens dans cette contingence ? » Il nous faut donc répondre à l'interrogation de l'absurde : qu'est ce qu'alors une vie bonne ? L'équipe éducative que j'encadre peut s'appuyer sur une expérience et une connaissance d'une centaine d'histoires, de cas et plus du fait de mon ancienneté. Toutefois chaque cas se présente chaque fois dans une individualité originale. L'éducation se fait conjointement sur la personne malade et ses proches.

Nous venons de publier un numéro spécial de la revue « Reliance » aux éditions ERES et nous avons réalisé dans ce cadre un entretien avec le philosophe André Comte Sponville. A la question « comment peut-on vivre sans espoir, voire de désespoir ? » il nous répond par une parabole : un homme croyant se réveille un matin athée, pour autant rien ne change de ses convictions, il ne va pas s'adonner à l'immoralité bien au contraire, il réunit ceux qu'il aime pour leur dire : j'ai changé mais il n'y a rien de changé dans tout ce qui nous lie d'amour et de tendresse.

André Comte Sponville poursuit en nous disant : il y a quelque chose de désespérant dans la condition humaine, en tout cas pour les athées, puisqu'on meurt. Tous. Toujours. Ce n'est pas une raison pour ne pas aimer la vie, ce n'est pas l'avenir qui donne la valeur du sens, c'est l'attention, le désir, la volonté, l'action, l'amour.

Vous comprenez donc qu'une vie bonne, est ce qui se déploie dans le présent, ce que nous y mettons, ceci se renouvelant tous les matins jusqu'à aucune importance.

Apprendre et réapprendre

Il s'agit maintenant de vous décrire ce que nous faisons.

On apprend et réapprend à communiquer, afin que chacun puisse avoir une action sur les choses, sur son environnement, tout autant que des moyens pour se détendre, penser. Très souvent le patient adolescent, adulte ne veut plus rien faire mais il va falloir aller au-delà de ça, éduquer et accompagner.

Chaque matin une proposition va être faite en fonction de l'état, des goûts, des possibilités. Cuisine, peinture, relaxation, communication par l'informatique assistée (avec surtout contacteurs et logiciels adaptés). Au cours de ces ateliers des gestes de communication et d'action mobilisés dans l'activité sont les mêmes que ceux qui vont permettre de conduire le fauteuil, contribuer à l'autonomie. Pour accepter de faire l'effort de communiquer, il est nécessaire de passer par quelque chose d'attrayant qui redonne entre autre la possibilité d'aller vers autrui. Notre boîte à outils est constituée de logiciels, de contacteurs, mais aussi de recettes de cuisine. Un ensemble d'éléments destinés à redonner une capacité, une motivation à communiquer et surtout faire en sorte que chaque patient puisse ré advenir à l'état de sujet.

Il s'agit ici de faire intervenir et d'y associer les proches, car d'une part il faut donner les clefs de cette communication aux uns et aux autres, mais demander aux proches de venir dans ces ateliers, c'est également faire avec, recréer des ambiances du passé (l'odeur des recettes préférées préparées autrefois à l'occasion de certains événements familiaux) relancer une dynamique de vie. La famille n'est pas malade, elle est malheureuse. Cette constatation banale détermine pourtant les options qui pourront être proposées dans le cadre d'un accompagnement thérapeutique, mais le projecteur je le porte aujourd'hui surtout, sur l'enseignement, l'éducation que cela nécessite. Le contact quotidien avec un proche qui n'a plus la possibilité d'être celui qu'il a été, consiste à passer son temps sans obtenir de réelles réponses aux incessantes questions et stimulations : « bouge ta main droite, ferme les yeux pour me dire que tu as compris? » Ou encore des yeux rivés sur le saturomètre pour surveiller les constantes, tout cela peut être vécu comme une plongée dans un gouffre de tristesse. Pour amorcer une désaliénation du traumatisme nous avons opté pour une éducation qui institue, qui favorise une vie quotidienne, des temps de convivialité.

Dans le passé, l'hôpital parisien de Garches organisait pour ses jeunes patients chaque été un camp sous toile dans notre parc. Cet espace surplombe la mer et a gardé longtemps le nom de « Camp de Garches ». Aujourd'hui ces séjours de Garches n'existent plus, mais ce lieu reste, nous l'avons réaménagé et nous avons proposé aux familles et aux patients d'y créer un lieu de rencontre.

S'il existe un jour de la semaine où la solitude risque de paraître plus prégnante que les autres jours, c'est bien le dimanche. Le dimanche est un jour marqué par des représentations sociales de réunions familiales, détente. Or imaginer ce que peut être de passer chaque dimanche dans une salle d'hôpital avec un proche marque d'autant plus cette blessure, cette mise à l'écart de la vie ordinaire. Nous avons donc invité les familles à venir y pique-niquer certains dimanches. Les patients selon leur état y participent également, une infirmière reste en permanence sur les lieux avec le matériel d'intervention d'urgence. Chacun amène des plats cuisinés, l'apéritif est de rigueur, nous avons même, grâce à une famille d'origine espagnole réalisé une grande paella il y a une quinzaine de jours. Cette ambiance festive, avec même l'aumônier qui passe pour partager le repas à une des tables, participe largement à la déconstruction de la représentation traumatique.

Les rires fusent, les enfants (enfants de patients ou petits frères et sœurs) s'amuse les parties de pétanque s'organisent.

Le camp de Garches est une appellation qui ne convenait plus aux familles, elles ont proposées de rebaptiser ce lieu : Cabanon. Ce lieu est aujourd'hui comme un palimpseste, c'est-à-dire un parchemin écrit et réutilisé pour un nouveau texte mais dont il reste possible de lire les anciennes écritures : celles de Garches, grand centre de rééducation parisien pour les polytraumatisés, celle du cabanon, lieu d'évasion s'il en est un, en Provence.

Poursuivre, sans abandonner

Enfin à propos de ces instants partagés, il nous faut dire que c'est au cours de ces moments qu'entre nous et les familles la relation devient plus fluide, plus facile. Là où parfois peut exister une méfiance, un refus de se raconter, ou se constituer un mutisme qui peut conduire ces familles à se figer, ce partage du temps, de l'action permet de convaincre de notre sincérité.

La confiance si nécessaire dans cette relation soignante n'a pas besoin d'être régie par des contrats ou par des règles formelles, elle prend appui sur des aptitudes morales : la loyauté, le tact, l'écoute, l'empathie. Dans nos unités, quelque soit la gravité de la situation, nous n'avons quasiment jamais rencontré de demande d'euthanasie. Certes il existe une position dépressive qui sera encore plus massive si le choix de la famille se résume au dilemme suivant : soit je m'enferme avec mon proche, soit je l'abandonne. Nous tentons de les aider à sortir de ce dilemme par notre présence et notre force de propositions.

On va réapprendre aux familles à reprendre le cours de leur activité, avec des allers-retours. Il s'agit là d'un véritable apprentissage, d'un retour à une autonomie qui peut aller jusqu'à aider une ou un très jeune conjoint à accepter l'idée que refaire sa vie va être de l'ordre du possible, sans pour autant passer par un abandon. Mais pour cela il faut démontrer que cette présence-absence ne laisse pas le proche hospitalisé sans proposition de vie. Donner à chaque patient repère, environnement, moyens de communication, c'est permettre à toute

une famille d'essayer de reprendre le cours de la vie.

"Nous avons tenté de lui donner le meilleur"

En conclusion : dans ces situations nous comprenons que l'essentiel est de ne laisser personne sous le coup du traumatisme. Il faut accepter la quête de la justification. Ce que nous entreprenons dans le présent peut se comprendre, voire s'historiser qu'à la fin de l'histoire. Nous pensons bien entendu à la phrase de Malraux : « Une vie ne vaut rien mais rien ne vaut une vie. » Or ce qui est véritable défi pour la pensée est d'organiser des saillances, des reliefs dans le réel qui semblent s'être confondu avec l'absurde. Alexandre arrive à San Salvador un soir d'août, il a 18 ans, est myopathe et vient en ambulance des Ardennes. Il croit arriver dans un centre de vacance médicalisé où il pourra se faire des copains. Il ne s'y retrouve pas du tout, il voudrait repartir le soir même, pétrifié par les patients qu'il rencontre et la vision tout de même hospitalière du service.

Nous le rencontrons le lendemain matin, très poli, mais très déterminé, nous faisant part de sa volonté de vouloir repartir, nous comprenons, il appelle sa mère qui accepte immédiatement le retour. Mais à ce moment là un petit grain va venir interférer ; les ambulanciers vont appeler la maman pour lui signifier qu'un aller-retour d'un patient Hyères Var / Les Ardennes avec une hospitalisation d'une nuit risquait de ne pas être pris en charge par la sécurité sociale. Mère et fils s'inclinent car le montant risque d'être exorbitant.

Nous apprenons par un travailleur social du réseau myopathe qui s'occupe d'Alexandre, les raisons de sa venue : Alexandre est très sérieux, il a une scolarité satisfaisante pour son âge mais vit en huis clos avec sa mère, il n'a pas d'amis. Il habite dans un logement social assez exigu et n'a pour seule distraction la lecture et la télé, n'a pas encore de matériel informatique?

Pour ces professionnels, il était vital qu'Alexandre sorte de chez lui, car le monde clos dans lequel il vivait avec sa mère ne pouvait que renforcer un enfermement, un repli dont la première conséquence était la peur de vivre. Est-ce qu'un enseignement voire une éducation peut dégager la pulsion de vie de son intrication mortifère pour que l'une pousse à la joie et l'autre à l'acceptation du risque ? Comment éviter la mélancolie c'est-à-dire la douleur de vivre jusqu'au bout de la dépression ? Avons-nous fait son éducation ? Nous avons ménagé un environnement quelque peu étonnant pour une structure hospitalière. Nous l'avons aidé à surmonter ses craintes pour parvenir à réaliser des choses qu'il avait pu rêver mais qu'il jugeait inaccessible, paralysé par la peur d'avoir mal, comme se baigner ou faire du voilier?

Nous avons mis à sa disposition un portable adapté à sa motricité qui lui a permis de surfer sur internet après le lui avoir appris. Il rêvait du Japon, de sa culture et également de pouvoir manger un jour des sushis, un éducateur et surtout une cadre infirmier se sont mobilisés pour l'emmener dans un restaurant japonais, je dis surtout une cadre infirmier, car toute sortie extérieure nécessite la présence d'une infirmière. Lorsqu'il est parti, il s'était ouvert, avait réussi à se confier un peu plus, il nous a d'ailleurs dit qu'il n'avait imaginé qu'il existait des personnes plus handicapées que lui et même qu'il n'avait jamais rencontré de handicapé et il n'abandonnait pas l'idée de pouvoir revenir !

Nous avons tenté de lui donner le meilleur.

Il faut enseigner aux personnes, à faire avec le décalage entre les aspirations qu'ils ont, ou pu avoir, avec les propriétés du monde. Advenir à l'équanimité et à la capacité d'intégrer ces éléments de vie dans une harmonie. Certes pour mener cela à bien il nous faut pratiquer une générosité empathique. Ni compassion fusionnelle, ni distance chosifiante, mais sans doute un véritable goût des autres.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/4](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire