

[texte](#)

[article](#)

## **Permettre de préserver la dignité de la personne en état dit pauci relationnel**

"Les mois passants, nous avons appris à nous connaître nous respecter et nous faire mutuellement confiance. Je dirai qu'aujourd'hui entre nous parents et l'équipe médicale ayant la responsabilité de notre fils, la relation est devenue paisible et constructive. Je voulais donc par cette expérience qui est propre à notre famille, faire comprendre combien il est essentiel d'avoir une relation de confiance et de transparence dans ses rapports avec l'équipe soignante.

Par: Patrick et Sylvie Hélène Le Gloahec, Parents de Kevin /

Publié le : 14 Février 2014

Partager sur :

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

## **Poursuivre la réflexion**

### **L'extrême détresse de la famille ne permet pas une vision lucide de la situation**

Nous sommes les parents de Kevin.

Notre fils a 31 ans et a été hospitalisé en octobre 2010 à l'hôpital Nord 92 à Villeneuve la Garenne dans un service de traumatisés crâniens, service qui est sous la responsabilité du docteur Catherine Kiefer et de son équipe composée d'une vingtaine de personnes.

Cette hospitalisation a eu lieu quelques mois après un accident de moto.

Kevin aujourd'hui est dans un état de conscience minimale, quadriplégique et aphasique, ceci pour la face sombre de sa situation. En ce qui concerne le côté moins noir, Kevin entend, comprend, et répond de façon tout à fait appropriée aux questions qui lui sont posées en baissant les paupières de manière prolongée, d'autre part il est capable de vocaliser à la demande et de façon de plus en plus fréquente depuis quelques mois.

Je dois vous dire que c'est un garçon excessivement volontaire et je pense qu'il va encore énormément progresser dans les temps à venir. En tout cas nous essayons de faire le maximum pour atteindre cet objectif. Sa mère et moi sommes tous les après-midi à tour de rôle auprès de lui depuis presque 4 ans maintenant. C'est très important pour notre équilibre sur le plan affectif à tous trous.

Avant d'aborder directement le sujet concernant les attentes des familles, confrontées à la situation d'un proche hospitalisé dans une unité EVC, je souhaiterais témoigner de notre propre expérience qui a été celle de notre entrée dans le monde hospitalier, un monde complètement étranger dont on ne connaissait ni la langue ni les pratiques et à qui nous allions confier notre fils qui était en grande dépendance et sans défense.

Sans vouloir anticiper un des sujets suivants qui concerne les relations entre la famille et les professionnels je pense qu'en fait ces 2 sujets, "relation famille/professionnel" et "attentes des familles", sont des sujets intimement liés.

Je dois dire combien il est important d'établir une relation de confiance, de transparence et d'honnêteté dans les rapports entre l'équipe soignante et la famille du patient.

Et très franchement ce n'est pas aussi simple et aussi idyllique que cela, j'en veux pour preuve notre propre expérience?

Kévin a connu diverses périodes d'hospitalisations dans un certain nombre de structures en province et en région parisienne et je dirai que notre attente essentielle dans un premier temps, ne sachant pas trop ce qui allait se passer, était sa bonne prise en charge sur le plan médical. Puis 6 mois après cet accident Kévin a été admis au sein de l'hôpital Nord 92, c'était le premier contact entre nous parents, et l'équipe médicale dont le travail était de prendre en charge notre fils et cette fois-ci vraisemblablement de façon durable étant donné sa situation. Je dois vous avouer m'être très rapidement rendu compte que cette équipe médicale devenait en quelque sorte une nouvelle famille, la seconde famille de notre fils, mais dans tous les cas une famille d'accueil dont nous ne connaissions pas les membres et dont nous n'avions pas fait spécialement le choix, mais avec laquelle et dans l'intérêt de Kévin il fallait composer. Sur le plan relationnel, les tous premiers mois sont toujours très compliqués à vivre et à gérer du fait très certainement d'un manque de confiance, et vraisemblablement aussi par une méconnaissance totale de la façon d'aborder ce nouveau contexte. Je dois aussi dire que l'extrême détresse de la famille ne permet pas une vision lucide de la situation. J'ajouterai et ce n'était pas notre cas, mais peut-être existe-t-il aussi pour certaine famille un sentiment de jalousie à l'égard des équipes...

## **Une relation de confiance et de transparence dans les rapports avec l'équipe soignante**

En fait et pour faire simple en ce qui nous concerne nous avons l'impression que Kévin n'était pas suffisamment pris en charge au niveau des séances de rééducation et d'éveil par exemple, et que si son rétablissement ne se faisait pas assez rapidement c'était parce que les soins étaient ni bons ni adaptés.

Je dois aussi dire, et ceci explique peut-être cela, l'affect qui nous lie à notre fils est très fort. Il s'agit d'une terrible situation : nous avons d'une certaine façon perdu notre fils une première fois après avoir compris et admis que les séquelles risquaient d'être très importantes, et une deuxième fois quelques mois après, lorsque l'on a eu l'impression d'être

dépossédé de ce proche au profit de cette famille d'accueil qu'encore une fois nous ne connaissions pas.

Et puis les mois passants, nous avons appris à nous connaître nous respecter et nous faire mutuellement confiance. Je dirai qu'aujourd'hui entre nous parents et l'équipe médicale ayant la responsabilité de notre fils, la relation est devenue paisible et constructive.

Je voulais donc par cette expérience qui est propre à notre famille, faire comprendre combien il est essentiel d'avoir une relation de confiance et de transparence dans ses rapports avec l'équipe soignante. Il n'y a qu'à cette condition que l'on peut sereinement se poser les bonnes questions concernant les attentes que l'on doit avoir, nous la famille, lorsqu'un de nos proches se trouve dans une unité EVC-EPR.

Je terminerai par quelques pistes de nature à encore avancer dans la qualité du soin de nos malades :

- L'obligation de soin tant sur le plan médical que sur le plan corporel.
- Prendre en compte et étudier sans *a priori* la ou les demandes des parents, concernant les possibles approches de médecines douces ou palliatives.
- Impliquer davantage la famille dans des actions simples auprès du patient. Un exemple, j'ai obtenu après discussions avec le Dr Catherine Kiefer, la possibilité de mettre moi-même Kévin au fauteuil lorsque et pour différentes raisons le personnel soignant ne peut pas ponctuellement effectuer cette tâche.
- Toujours garder un fort lien de confiance entre la famille et l'équipe soignante.
- Faire en sorte que le patient ait une vie aussi digne et confortable que possible par une multitude d'actions et de comportements. Deux exemples très simples à ce propos. Le patient doit être au fauteuil systématique tous les jours si son état le permet bien évidemment ; il doit être habillé pendant les horaires de visite de ses effets personnels ce qui permet à ce patient de garder une grande dignité, c'est le cas de notre fils.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

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

Sommaire