

[texte](#)

[article](#)

Polyhandicap : À partir de quelle limite devons-nous ralentir??

"Des travaux menés sur la déglutition, les installations orthopédiques, des codes de communication sont utilisés, pratiqués, tout comme, quand cela s'avérait nécessaire, une gastrostomie était réalisée, une opération orthopédique. L'équipe avance et s'approprie les soins modernes. Est-ce déraisonnable?? À partir de quelle limite devons-nous ralentir??"

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

Publié le : 03 Février 2015

Partager sur :

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

Fichiers

- [Fin de vie, la vérité du soin 2014 \(2.52 Mo\)](#)

Poursuivre la réflexion

S'inscrire dans une dynamique de vie

C'est à San Salvador, en 1981, qu'a commencé mon activité professionnelle auprès d'enfants, adolescents appelés encéphalopathes. Outre le *nursing* de base, aucun projet psychosocial n'était envisagé, seul le critère moteur les différenciait : grabataires/semi, grabataires/marchants. Nous n'avions aucune notion de leur espérance de vie. Ils avaient subi une première sélection, parmi l'ensemble des cérébro-lésés ; les médecins avaient distingué les infirmes moteurs cérébraux aux capacités cognitives préservées. Ceux-ci avaient fait l'objet d'une prise en charge spécialisée, afin d'éviter qu'ils ne se trouvent abandonnés par amalgame. Quand on procède par clivage, on améliore la prise en charge

d'une catégorie au détriment d'une autre et, fatalement, on crée un scandale. Longtemps, ma pratique a eu pour objectif d'inventer des moyens qui permettent à ces patients de se saisir du quotidien, s'inscrire dans une dynamique de vie. Longtemps, nous ne nous sommes pas posé la question de savoir si cela servait à quelque chose. Par la déconstruction du concept d'encéphalopathie profonde, une équipe médicale admirable a créé la catégorie «*polyhandicap*» et San Salvador s'est retrouvé projeté dans un monde de recherches et de compétences loin de l'aliénation que représente la notion d'éducation simple. Fort de cette expérience, nous accueillons aujourd'hui des personnes cérébro-lésées, atteintes de maladies dégénératives, patients aux polyhandicaps du système nerveux acquis dont les étiologies sont multiples. Là encore, ces patients relèvent non pas d'une prise en charge rééducative mais réadaptative.

Longtemps, nous avons cheminé en utilisant toutes les avancées médicales et pédagogiques. Des travaux menés sur la déglutition, les installations orthopédiques, des codes de communication sont utilisés, pratiqués, tout comme, quand cela s'avérait nécessaire, une gastrostomie était réalisée, une opération orthopédique. L'équipe avance et s'approprie les soins modernes. Est-ce déraisonnable?? À partir de quelle limite devons-nous ralentir??

Le monde ne se présente pas à nous comme dans un protocole

Avant de proposer un segment de fin de vie, interrogeons-nous sur les améliorations qu'il est nécessaire d'apporter à la vie des patients. Sur le terrain, le monde ne se présente pas à nous comme dans un protocole. Il existe une différence entre les choses telles qu'elles se manifestent à nous en théorie, et les choses telles qu'elles sont. Pour découvrir comment elles sont réellement, il faut sans doute se départir du processus de savoir.

Le réel n'est fait que de notre expérience existentielle, ralentissons donc devant un concept idéal. Le protocole ne colle pas toujours à l'expérience. Il nous faut trouver les ressources nécessaires pour nous confronter à un discours qui ne ferait que nous «*institutionnaliser*», nous estampiller au nom d'une modalité abstraite et au détriment de notre capacité à reconnaître notre expérience propre. Comment échapper à un discours déconnecté de l'expérience qui nous tombe dessus, un discours rempli de mots pièges qui font écran à la diversité des situations??

On peut voir fleurir des vocations ? minoritaires ? avec une visée compassionnelle mais dont les effets se détournent de leurs objectifs, et dans ce détour s'exprime une volonté de pouvoir. Le soin apparaît alors comme transfiguré par les éléments qui le composent et dont il ne peut plus faire la synthèse. Il est difficile aujourd'hui d'évoquer ces patients qui ne gratifient pas d'une guérison nos équipes sans parler instantanément de la souffrance du personnel, véritable pathologie endémique qui vient recouvrir la relation soignant/soigné. Mais qui n'existe que lorsque les équipes ne sont pas fédérées autour d'un projet qu'elles peuvent s'approprier et mener à bien. En l'absence d'un tel projet, c'est la langue de bois, discours hors-sol qui éloigne du sens de l'action et ne pose que des injonctions.

Tout ne pouvait rester aussi simple que par le passé, même les actes d'urgence, aussi sophistiqués soient-ils, ne peuvent se dédouaner d'une interrogation sur les séquelles. La loi Leonetti a fait avancer les choses mais sans précipitation. Ceux qui veulent aller vite sont éblouis par une seule idée, coupée du réel. Elle ne rejoint pas mon expérience.

Partager sur :

- [*Facebook*](#)
- [*Twitter*](#)

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

Sommaire