Les chemins périlleux du handicap et de la réadaptation

Ceux qui arrivent en milieu de rééducation après avoir vécu dans les services de haute technologie (réanimation, chirurgie, neurochirurgie) n'ont pas ou plus l'idée de mort. Ils ont survécu, parce que l'immortalité existe et que les médecins, les techniques et les soins sont les plus forts. Ils vivent avec l'espoir fou d'être comme avant parce qu'ils s'en sont sortis comme d'habitude et que rien ne peut leur faire penser à leur mort. (…)

Ceux qui viennent dans le service ne pensent pas à la mort, pas encore. Ils ont survécu dans l'atmosphère dure mais tellement sécurisante de la réanimation et de la chirurgie. (…).

Puis brutalement le monde change. Monde souvent plus vaste, moins de médecins, moins d'infirmières, plus de temps à penser, plus de temps à vivre, plus de rééducateurs, des espoirs fous qui se heurtent au réel. C'est le service de médecine physique et réadaptation dans lequel se déroule la rééducation.

« Je pensais récupération, vous me dites rééducation », nous disent souvent les blessés après quelques mois de séjour. Voilà déjà un malentendu, une incompréhension de départ. Et cette incompréhension, cette irréalité va durer de longues semaines, souvent des mois et parfois des années. Ici on travaille sur la durée. Le blessé découvre progressivement non seulement qu'il est vivant, mais vivant autrement. Il continue à vivre, à respirer, à utiliser un fauteuil roulant électrique, à marcher avec des cannes, à se perdre dans les couloirs, à être l'objet de soins pour des soignants de toutes sortes, de sollicitude par sa famille, son entourage, ses amis s'ils ne sont pas partis.
Progressivement il découvre qu'il est souvent mort - ou presque – pour la société qu'il a connue auparavant : le monde d'avant lui est inaccessible ! La découverte d'une probable mort sociale, avec la certitude qui se construit de ne plus jamais être comme avant, de perdre ses repères, ses amis, ses amours, sa famille est un élément très important dans la demande de mort qui va être formulée au médecin mais surtout à l'équipe soignante(…)

« Je ne serai plus comme avant… » débouche souvent de façon « primitive » sur une demande de mort. (…) « Donc, Docteur, vous me tuez quand ? » Quand ce n'est pas le patient, c'est la famille qui pose cette question redoutable ; « Alors, Docteur, vous le tuez quand ? »(…)
(…)
Que dire, que répondre ? Quand la compassion vous inonde ! On rentre vite chez soi et l'on essaie d'oublier cette vie. Parce que l'on sait aussi que lorsqu'ils sortent du service, beaucoup d'entre eux sont socialement morts ou tout du moins dans d'effroyables galères. Même s'il s'agit d'un chantier prioritaire de l'Etat, on ne peut pas dire que la société ait fait beaucoup pour les personnes handicapées. (…)

Quand on s'aperçoit que la vie ne vaut plus pour l'autre, il est très important de donner du sens à cette vie par une écoute, des informations, un dialogue avec le patient et son entourage – (…). Il faut pouvoir envisager des perspectives, faire entrevoir des possibles, sans mentir (ce qui serait facile), faire briller cette lueur d'espoir qui permet à chacun de s'accrocher à cette vie qu'il a envie de perdre. Il faut dire les possibilités d'une vie autre, différente, d'aimer encore, les progrès de la recherche et ses applications à l'être humain.

La demande de mort n'arrive pas tout de suite. Elle survient quand on s'est aperçu qu'il n'y a plus d'espoir évident possible. (…). Certains vont accepter de vivre toute leur vie en fauteuil roulant. (…). Mais là encore surviennent d'autres obstacles : comment faire quand on habite au 7ème étage sans ascenseur ? Comment faire lorsque sa femme vient de partir avec le voisin du dessous ? (…) Donc : « Docteur, vous me tuez quand ?... » La demande n'est-elle pas pertinente à défaut d'être audible ?

(….)
Les Américains ont montré que le taux de suicide était plus élevé chez les blessés médullaires que dans la population générale. (…)
Ne nous voilons pas la face. Nous les aidons à vivre – ce qui n'est pas facile – nous les informons des progrès de la recherche – et la recherche avance rapidement dans les lésions de la moelle épinière - , mais il ne faut pas se faire d'illusions, la fréquence des suicides, aidés ou non, est importante. (…). On meurt une fois rentré chez soi, dans une discrétion terrifiante.

(…)

L'épuisement de l'entourage représente un autre grand problème. Il est bien pris en compte dans les pays anglo-saxons où l'on constate comme partout, malgré des aides beaucoup plus importantes et mieux organisées qu'en France, que les familles sont très isolées et souvent épuisées de devoir s'occuper de leur proche handicapé. Cet épuisement de l'entourage doit être bien perçu lorsque le médecin répond aux questions de la famille : « S'il a encore une infection respiratoire grave, pensez-vous qu'il faille encore l'emmener en réanimation ? Pour le trachéotomiser ? Et après ?.. ». (…)
Il faut être plusieurs (pour répondre à ces familles) pour ne pas imposer nos idéologies et nos pratiques. Il faut réfléchir ensemble (…).

(…) Si l'on demandait aux grands handicapés s'ils souhaitaient partir, je pense que beaucoup y seraient favorables.

Ces questions se posent entre autre dans tous les services de médecine physique et de réadaptation. L'espoir d'une amélioration, l'efficacité des programmes de soins ou la découverte d'un nouveau traitement permettent de faire vivre. Mais quand nous disons au patient : »Vous ne marcherez plus. », il pense parfois « C'est votre vérité, Docteur, ce n'est pas la mienne. Je sais que, de toute façon, la science va faire de tes progrès que je marcherai ! ». Le jour où la télévision montre ces chirurgiens aux « gants d'or », ces médecins qui implantent des puces électroniques pour faire marcher, les espoirs déçus sont d'autant plus douloureux. Alors viennent souvent les demandes de mort.

Olivier Dizien
Livre « Ethique, Médecine et Société : comprendre, réfléchir, décider »
pp 607-612
Espace Ethique de l'AP-HP (éditions Vuibert)