

Pour vous, c'est quoi un lieu de vie ? Est-il possible d'avoir dans ces lieux un lien social et affectif ?

Je trouve que ce terme de « lieu de vie » est assez difficile à définir, surtout lorsqu'il concerne un lieu qui accueille des personnes dont émanent si peu de signes de vie....A priori...

Ainsi, parler de lieu de vie pour ces personnes, cela peut sembler, au premier abord, un peu « décalé », inadapté... surprenant.... Cela dit, ce terme traduit pour moi une intention plutôt bienveillante, (évoquant des notions d'accueil, de foyer) mais également une sorte de défi, une ambition... presque démesurée ! comme une injonction à mettre de la vie là où il y en a si peu !

Mais je me méfie des mots, qui font parfois illusion, qui peuvent donner bonne conscience, servir d'alibi en cachant quelquefois la réalité...Donc pour moi, c'est bien là le risque : considérer que les lieux de soins se seraient subitement transformés en « lieux de vie » simplement parce qu'on les nomme comme cela... par la magie des mots...

Alors bien sûr, cela dépend du sens que l'on donne à ce terme de « lieux de vie ».J'en vois personnellement plusieurs :

***D'abord, un lieu de vie, on peut considérer que c'est un lieu où vit la personne,*** c'est par conséquent son lieu de vie. Cela paraît si banal, et cela peut pourtant être si violent...

Je pense que je ne suis pas la seule à m'être entendu dire « vous savez, maintenant, c'est son lieu de vie, c'est un lieu de vie pour elle ... Moi quand je voyais ma fille complètement dépendante dans un lit, je m'interrogeais bien sûr sur le sens de ces paroles ... Pour moi, c'était plutôt un lieu de « survie », compte tenu de toutes les complications possibles qu'on m'avait annoncées, dès son arrivée ...C'était donc avant tout à mes yeux un lieu de soins, des soins qui lui permettaient de rester en vie.

La violence que j'ai ressentie lors de son accueil dans ce « lieu de vie », est également liée au sens caché du terme, à ce qu'il suppose, en creux ... arriver dans un « lieu de vie » suppose l'arrêt de la poursuite d'un objectif de récupération... Le terme de « lieu de vie », à lui seul, impose le deuil de l'espoir d'une récupération, d'une évolution...Je ne sais pas si les soignants sont tous conscients de ce que cela représente pour les proches quand le patient arrive dans ce genre d'unité...

Mais, avec le temps, le service peut effectivement devenir « un lieu de vie »aux yeux des familles, c'est-à-dire le lieu où leur proche va vivre maintenant. Et les soins s'inscrivent alors dans une routine, une routine de vie...

Voici donc la première définition, selon moi, du terme de lieu de vie : le lieu où vit la personne. Mais

je pense que l'ambition, lors de la création de ces unités, allait au-delà de cet aspect.

*Ainsi, on pourrait comprendre le terme de « lieu de vie » comme un « lieu où il y a de la vie »* Cela paraît en effet tellement important que le patient puisse « voir la vie autour », et y participer à sa mesure. J'ai la sensation que c'est surtout cela qui est recherché dans ces unités : y mettre de la vie et je pense que beaucoup d'efforts sont faits dans ce sens.

Par exemple, l'environnement est rendu vivant par la décoration de l'unité, en célébrant par exemple les saisons, les fêtes, les événements... cela donne un rythme au temps qui passe.

La vie, dans ce « lieu de vie », c'est aussi l'intimité de la chambre, avec la possibilité d'accrocher des photos personnelles, qui témoignent de la vie passée, de la vie des proches... et à travers cela c'est l'identité de la personne qui transparaît, sa vie en images... des scènes de vie...

La vie dans l'unité, cela peut être aussi les animations, les ateliers collectifs, les rencontres regroupant familles et patients lors d'occasions particulières...

Mais malgré toutes ces bonnes intentions, il semble que la vie ne soit pas très présente dans ces unités... et je pense que si l'on comptabilisait le nombre d'heures où le patient est seul dans son lit, sans interaction sociale, cela serait assez stupéfiant.

Bien évidemment, il ne s'agit pas de remettre en cause à travers ce constat ni la compétence, ni la bienveillance du personnel. Les soignants, les thérapeutes, font souvent leur maximum pour animer les unités, avec un engagement très fort, et un grand respect des personnes.

Ce « manque de vie » dans les « lieux de vie » que sont les unités EVC/EPR reflète d'après moi une nette insuffisance de moyens, notamment en personnel, pour faire vivre réellement ces services.

Les patients, dont la conscience est fluctuante, sont dans un rapport à leur environnement qui s'inscrit dans un rythme particulier, celui du temps nécessaire à l'accueil des événements qui viennent à leur rencontre (les mouvements, les paroles, les regards, le toucher de leur corps...). Et ce rapport particulier à l'environnement, notamment dans la relation aux soignants et aux thérapeutes, implique que le temps consacré à la relation, dans le soin ou les activités, soit un temps long pour rester bien traitant... respectueux du vécu de la personne.

Et ce temps long nécessite une présence suffisante, pour être accueillante, contenante, et rassurante. Mettre de la vie dans ces unités, c'est donner du temps....

Mais, quoi qu'il en soit, il me semble, de toute façon, très difficile d'animer une unité EVC/EPR, d'en faire « un lieu de vie » à lui tout seul.

Le lieu de vie, je pense qu'il faut le considérer dans une interaction avec un environnement plus large

que l'unité, afin de favoriser les interactions sociales, les relations avec la vie du dehors...

Dans l'établissement où se trouve l'unité qui accueille ma fille, il y avait une machine à café, idéalement située, au carrefour du passage des patients des différents services, ceux qui allaient en kiné, ceux qui venaient prendre un café en famille... Et nous nous installions souvent là avec Thaïs. Fréquemment, le dialogue se nouait avec les autres patients, on discutait de la pluie et du beau temps... D'un jour sur l'autre, puis d'une semaine sur l'autre, nous croisions les mêmes personnes, et il arrivait que certaines s'adressent à Thaïs, la saluant, commentant sa coiffure ou sa tenue... J'ai la conviction que ma fille appréciait beaucoup ces moments ; elle était très calme, attentive... Puis la machine à café a été déplacée... dans un coin à part, complètement en retrait, où plus personne ne s'installe... et c'est bien plus difficile d'entrer en relation avec les autres patients maintenant ...

Je crois donc que si l'on veut penser « un lieu de vie », il faut vraiment repenser l'espace de vie, comme un lieu de partage... pour que le spectacle de la vie soit accessible à la personne en état de conscience altérée... J'ai l'impression qu'à l'inverse, les unités EVC/EPR sont plutôt des lieux isolés, quelquefois difficiles d'accès, et même souvent interdits aux autres personnes... J'ai du mal à croire qu'une unité EVC/EPR, repliée sur elle-même, puisse être véritablement un lieu où il y a de la vie... Je crois plutôt à la mixité et à l'ouverture sur la vraie vie, celle du dehors.

Il y a, selon moi, un 3<sup>ème</sup> niveau dans la définition du terme de « lieu de vie ».

Un lieu de vie, c'est un lieu où la personne vit, bien sûr, mais également ***un lieu où il lui est permis d'exister, en tant que personne, et pas uniquement en tant que patient.*** Un espace où sa vie prend un autre sens que le soin, et où son identité n'est pas réduite à celle d'un patient.

Cela suppose de lui reconnaître une capacité à entrer en relation avec les autres, et à ressentir des émotions. Cela suppose aussi que les personnes qui s'occupent d'elle acceptent de rentrer dans cette relation d'individu à individu, et non pas seulement de soignant à patient.

L'identité d'une personne ne peut pas être réduite à celle d'un patient. On ne peut pas parler d'un lieu de vie dans un endroit où la personne a un statut qui ne se réfère qu'à une posture passive. Il faut accepter que l'on puisse aussi « recevoir » quelque chose de ces personnes, dans la relation.

Un jour, alors que j'arrivais dans l'unité pour rendre visite à ma fille, l'aide-soignante qui s'était occupée de la douche de Thaïs est venue me voir, l'air réjoui, et m'a dit : « Grâce à Thaïs, je vais passer une super journée ; c'était tellement bien, le moment de la toilette, que je vais rester de bonne humeur jusqu'à ce soir ; ce que nous avons partagé pendant que je m'occupais d'elle m'a fait tellement de bien ! ...et je l'ai dit à Thaïs, je l'ai remerciée pour ce moment passé avec elle »

Les personnes accueillies dans ces unités sont toutes, je pense, en capacité d'exprimer un vécu subjectif, à leur manière, à un moment ou un autre... Par un regard, un mouvement, un frisson, un sourire, des pleurs .... Une infirmière de l'unité m'a dit un jour, que chez chacun des patients de l'unité, elle pouvait reconnaître un signe, une modalité d'expression, de relation, qui lui était propre. Et je pense que c'est en entrant dans cette relation, de personne à personne, en tentant de donner du sens à l'expression des patients, qu'on leur reconnaît leur place d'être humain et qu'on respecte leur dignité.

Et enfin, selon moi, ***un lieu de vie, c'est un lieu qui confère à la personne un statut, un rôle parmi les siens, les humains...***

On pourrait se demander... : quel rôle peut bien jouer une personne aussi dépendante, aussi vulnérable, aussi inactive dans notre société ?

Je suis tentée de répondre à cette question par une autre, en revenant sur la notion même de « conscience ». Nous nous y intéressons depuis le début de la journée, en évoquant la conscience altérée de nos proches, de nos patients... Mais qu'en est-il de la nôtre... ?

Dans un monde où le temps va toujours plus vite, où le souci de la productivité est de plus en plus prégnant, quelle conscience avons-nous, nous-mêmes, de nos propres valeurs ? Et plus précisément, quelle place souhaitons-nous accorder aux plus vulnérables ? comment comprenons-nous les principes de solidarité, d'accueil de la différence ?

N'y aurait-il pas, dans cette question, un élément de réponse pour ceux qui s'interrogent sur le sens de la vie de ces personnes apparemment si vulnérables ?... Leur rôle, leur force, ne seraient-ils pas de nous rappeler nos valeurs « humaines », et de nous interpeler sur nos choix de société ? ... comme un miroir de notre humanité ?

Régulièrement, je remercie ma fille pour ce qu'elle m'apporte au quotidien, pour le regard qu'elle m'oblige à poser sur mes propres valeurs ; et parce que jour après jour, elle me fait grandir un peu plus, qu'elle en soit, aujourd'hui encore, remerciée.

Je pourrais donc résumer en disant que pour moi, le terme « lieu de vie » a plusieurs significations, en lien direct avec l'ambition que l'on souhaite pour ces unités, mais aussi plus largement, en lien avec la considération que l'on porte aux personnes en état de conscience altérée :

Ainsi, le lieu de vie, cela peut être simplement le lieu où vit la personne, mais cela peut être aussi un lieu où il y a de la vie autour d'elle, où on lui propose un environnement vivant, stimulant... Enfin, cela peut être, le lieu où elle se sent en vie, c'est-à-dire où elle se sent exister réellement, en tant que

personne, et dans toutes les dimensions de sa personne ... certes une personne nécessitant des soins, mais également un être de relation, sensible, respecté dans ses valeurs, sa dignité, et tout ce qui fait sens pour elle...Mais avant tout, le lieu de vie de la personne, quel qu'il soit, en unité dédiée ou ailleurs...son lieu de vie, c'est parmi ses semblables humains.