

RETOUR DE SACHA A LA MAISON

Murielle Ivanoff organise le retour à domicile de son mari en direct du service de réanimation

28 MAI 2007 rechute d'AVC

05 Juin 2007 :

Le docteur : Votre mari est en Locked In Syndrome.

Moi : Cela veut dire quoi ?????

Le docteur : AVC du Tronc.

Moi : Ok j'ai compris, je vais aller voir sur Internet... Une association ALIS ! *Le Scaphandre et le Papillon !*

Le verdict s'impose à moi : tétraplégie, trachéotomie, sonde gastrique... La réanimation tous les jours et puis la décision : Sacha aurait voulu être à la maison tout comme au premier AVC il y a trois mois, donc je m'organise et il rentre chez nous. Plus facile à dire qu'à faire. L'inconnu est devant. Qui est-ce mari qui ne semble même pas m'entendre, qui ne réagit pas... Qui ne bouge plus, qui est relié à ces machines ???? Bip...Bip ...

L'assistante sociale : Il faut un centre à votre mari, c'est ingérable à domicile. *Mais elle ne cherche pas pour autant de centre.*

L'assistante sociale : Vous pensez bien Madame, il n'y a pas de place et puis avec l'état de votre mari... Madame vous rendez vous compte ?

Moi : Non, Madame ne se rend pas bien compte !

L'assistante sociale : C'est grave vous savez !

Moi : Ca, je m'en doute, oui mais expliquez moi comment on gère ?

IL EST EN VIE ! bien que quelques fois j'en doute, tellement de machines autour de lui, Peut-il seulement respirer seul ? Certains médecins donnent de l'espoir mais d'autres sont complètement négatifs. Je me prépare au pire. Et puis une équipe de réa, infirmiers et aides soignants qui m'expliquent, bien qu'hésitants, un médecin le Dr Beylouni, qui pense qu'effectivement le retour à domicile c'est la meilleure solution. Une psychologue qui comprend et me soutient.

Moi : Batterie d'instruments, lit médicalisé, aspirateur trachéal, saturomètre ... Je trouve tout ça où, moi ? Bon Murielle, tu as vécu des situations difficiles, tu dois pouvoir organiser. Bon un lit médicalisé ! regardons sur quoi il est couché en réanimation ! ça a l'air bien, on peut durcir le matelas, on peut même l'asseoir un peu avec le lit directement, les infirmiers disent que c'est la rolls. Voyons voir mon stylo, je note Hill Rom J'appelle.

_____ : Bonjour, êtes-vous un centre ?

Moi : Non Madame, un particulier qui voudrait un lit de chez vous....

_____ : Il y a un délai de deux mois environ.

Moi : Là ça tombe mal, ils le mettent dehors de réa le 13 Juillet.

_____ : Mais expliquez moi (...)

Un technicien *sympa lui, il comprend...* : On va s'organiser. Mais est ce que le lit va pouvoir rentrer chez vous ? est-ce que la porte est assez large ?

Bon, on mesure le lit de réa, on mesure la porte extérieure, accès direct à la pièce prévue pour Sacha. Ouf ! ça passe au centimètre près.

Le reste me semble plus facile on me donne des adresses de revendeurs de matériel médical. Et alors là, on additionne. Forcément mes idées sont fausses, je ne vois Sacha que relié à des machines alors je pense qu'il me faut ces machines. Et on se garde bien de me dissuader !!!!!

Le lit, un détail ! Le matériel médical, une anecdote ! Les aides soignants et les auxiliaires, plus difficile ! Les jours s'écoulent et pas de solution ! L'ANPE, les écoles d'infirmières, les pistes à l'étranger avec hébergement à la maison.

Quels sont les besoins de Sacha ? Heureusement les aides soignants et infirmiers m'expliquent le quotidien de Sacha. Les aspirations, la toilette, la sonde urinaire... Les préventions d'escarres.

J'essaie de tout retenir et de ne pas montrer aux filles qui se présentent pour des entretiens que je ne sais même pas faire une toilette, que je ne sais pas retourner ce corps inerte. J'espère seulement que ma formation lointaine en SMUR, m'aidera.

Les délais sont courts, une maison de retraite que j'avais contactée, me donne un peu plus de répit. Ils veulent bien prendre Sacha. Les heures des visites changent mais également la vie de Sacha. Trois infirmières et aides soignantes pour 45 personnes.

Sacha étouffe dans sa canule régulièrement, mais l'expérience est concluante pour moi. En fait ces infirmières de maison de retraite, ne savent pas mieux aspirer que moi ... Alors vite, vite il faut qu'il rentre.

Il semble maintenant mieux comprendre quand je suis là. Mais pas de mouvement, juste cet œil droit

Les appareils de surveillance aussi se sont modifiés, aussi je n'aurai pas besoin du lourd équipement de réa. J'apprends ce qu'est un saturomètre au doigt, j'assiste à un changement de sonde, à une séance de mobilisation, à une mise au fauteuil! Je panique quand je vois Sacha s'élever dans les airs avec le lève-personne et je m'inquiète de le laisser dans ce centre avec si peu de surveillance.

Je me raisonne à tous les instants, la réa ne l'aurait pas laisser sortir s'il y avait risque vital.

Une aide soignante puis une auxiliaire de vie habituée à gérer trachéotomie. On me donne quelques pistes pour des relais ... Ouf ! Nous serons quatre pour le retour de Sacha, le 23 Juillet.

Lit, saturomètre, aspirateur trachéal, sondalis...un autre parcours celui-là. Sonde d'aspirations.

Sacha, est-ce que tu peux comprendre que j'ai peur ? je n'en sais rien. Mais forte de l'idée que tu ne peux rester dans cette maison, je continue sur ma lancée.
Retour de Montiers-en-Der : l'horreur ! 4 heures pour faire 130 kms . Des arrêts à n'en plus finir pour aspirer. Il faut rouler doucement, la moindre bosse le mets en spasticité.

Mon dieu, ai-je bien fait, n'ai-je pas été bien inconsciente ! Vais-je y arriver ? Et puis ces personnes que j'ai choisies pour nous aider ??? Autant de questions me passent par la tête au fur et à mesure que se rapproche la maison...

Et oui ! J'ai bien fait !

La fin du mois de Juillet, horrible. Sacha demande une présence de tous les instants. J'achète des Baby phone, comme cela j'entends tout.
Il faut maintenant aspirer toute seule, brancher au quotidien cette pompe pour sa nourriture, caler la tête, vérifier les sondes. L'équipe suit, tout va bien.

La sonde urinaire se bouche :

Moi : Comment on fait ??? Au secours la réa !

La réa : C'est simple on va vous guider.

Moi : Les Penilex, comment ça fonctionne ce truc là ?

Et bien on va apprendre...

Sacha a peur, se crispe au moindre mouvement qu'on lui fait faire.
M'entend-t-il? je suis sûre que oui.
Il requiert ma présence à tous les instants. Les auxiliaires ne font pas non plus grand-chose sans m'appeler : « *Il a fait une fausse route !* » « *il est encombré (...)* »
Le médecin généraliste a les larmes aux yeux en voyant Sacha.
L'infirmière peu disponible ne vient que pour les prises de sang.
Un kiné enfin répond à mon appel et viendra 3 fois par semaine.
Une orthophoniste commencera en septembre.

Merci ALIS, sinon je ne savais pas qu'il fallait un orthophoniste !

Visite de la MDPH le 25 juillet. Bien, parlons chiffres maintenant. Je n'avais pas eu le temps avec les travaux et l'installation à domicile de faire toutes les recherches. Je savais seulement que je pourrai avoir des aides ...
Mais finalement je m'en moquais, tellement Sacha était mal à Montiers-en-Der.

Mois d'Août : deux visites aux urgences. Sacha réagit mieux. Je décide de lui apprendre le oui et le non, un clignement oui, deux clignements non... Tu as mal ? où ????? J'épelle de haut en bas toutes les parties de son corps.
J'ai bien lu qu'il existe des alphabets, mais Sacha est trop fatigué, il ne comprend pas bien.

Octobre : Nous commençons à mettre en place l'alphabet, consonnes hautes, consonnes basses, voyelles ...
La vie revient peu à peu avec le langage. Deux lettres ou trois, on devine un mot.

Sacha est moins encombré, n'est plus sondé, les toilettes entrent dans la routine... Tout doucement la vie reprend ses droits. La vie s'organise entre le bureau et la chambre de Sacha.

La lecture sur Internet ou bien des livres écrits par des Locked-In Syndrome m'apprennent beaucoup de choses.

Dans notre province, le vide...

Les médecins ne connaissent pas cette pathologie... Alors il faut expliquer et expliquer encore, taper à des portes qui ne s'ouvrent pas forcément, montrer pattes blanches dans les urgences, où l'on vous assène systématiquement.

_Votre mari devrait être en centre, Madame !

Moi : Ah oui, Docteur ! Mais regardez ! Tout est noté, nourriture, quantité d'eau, quantité urine, tension, saturation ... Et puis les centres n'ont pas de place ou pas de temps pour de si lourdes pathologies.

Kiné, ortho, médecin traitant, contrôle INR/TP, la vie s'organise et avec cette organisation, l'amélioration.

Sacha n'a plus peur. Enfin !!!! Sacha commence à reparler avec l'alphabet ! On peut enfin un peu communiquer.

J'ai l'impression à ce moment d'une naissance. Il faut tout lui réapprendre. Avec amour, avec patience, expliquer aux auxiliaires, mettre en place de nouvelles idées et motivations.

Sacha a peur du lève-personne, alors on utilise la force des bras pour l'installer au fauteuil manuel. Les transports en ambulance, une horreur ! Alors on invente des cales, des oreillers supplémentaires pour le soutenir au mieux.

Et puis soudain un doigt de pied se remet à bouger. Les larmes de joie mais aussi l'espoir de voir un autre doigt bouger.

On continue, on cherche d'autres portes, on apprend des uns et des autres pour l'ouverture de la mâchoire, ou pour la mobilisation des jambes. Tous les jours il faut continuer à chercher, lire, se documenter, se renseigner, réfléchir à ce qui pourrait te convenir pour te faire gagner un mm supplémentaire.

SACHA, aujourd'hui je sais, même si je tremble souvent pour toi, que j'ai fait le bon choix. Tu es chez TOI !

Aujourd'hui, tu souris, ton pied gauche bouge, ta main gauche peut serrer la mienne, tu me rejoins au bureau quand tu en as envie avec l'aide de Christelle ou Céline, tu peux écouter mes Bla-Bla avec les clients...

Tu vis chez nous, dans la maison que tu aimes, tu sens ou ne sens pas mes angoisses dès que tu fais une fausse route...

Nous avons fait un bon bout de chemin depuis ton retour de réa mais nous avons surtout réussi à nous reconstruire malgré ce terrible handicap.

La vie est là :

- les ballades dans le jardin, grâce à ton précieux fauteuil électrique
- les réunions avec ton équipe qui nous permettent de trouver des idées pour te rendre l'autonomie que tu n'as plus tout seul
- les réunions avec l'ergothérapeute de la MDPH, pour une nouvelle têtère ou un contrôle d'environnement
- trouver de nouveaux intervenants qui vont s'impliquer eux aussi et ouvrir de nouvelles voies
- les petites sorties en véhicule adapté

Nous avons donné à ton organisation un rythme pour que je puisse continuer à travailler, pour subvenir aux coûts. Nous cherchons tous ensemble des idées pour te faire avancer, te faire évoluer le mieux possible et t'apporter le meilleur confort et encadrement possible.

Je ne suis pas sûre de te donner la meilleure des récupérations. Un centre avec des personnes plus expérimentées serait peut être mieux. Mais tu veux rester à la maison et j'ai le sentiment que tu t'y sens bien. Tu peux y diriger tes auxiliaires et obtenir ce que tu veux. Tu peux bla-blater avec elles de choses et d'autres. Tu peux contrôler, ce que tu as toujours aimé faire. Nadia, notre secrétaire, Michael, Fanny ont appris ton alphabet, tu peux tout leur expliquer et leur demander...

C'est une nouvelle vie !

Je t'aime!

Murielle et Sacha Ivanoff – responsables de l'antenne ALIS Champagne-ardennes –
sacha.ivanoff@espaces-atc.fr