

Table des matières

PRÉFACE . Notre vulnérabilité d'homme.....	9
<i>Emmanuel Hirsch</i>	
AVANT-PROPOS	12
LA VIE EN PROJET.....	17
Médecin auprès des personnes handicapées.....	17
On s'éveille d'un coma : on ne s'en réveille pas.....	20
Désirer l'éveil du patient	22
Devenir invalide	24
Le temps	24
L'INDÉPENDANCE ET L'AUTONOMIE.....	26
Mon expérience.....	26
<i>La chirurgie et la réanimation</i>	26
<i>Le service postopératoire</i>	29
<i>Répétition</i>	32
<i>Vivre avec plus de distance</i>	33
L'autonomie vue par les soignants.....	34
<i>Autonomie et indépendance</i>	34
<i>Une « bonne » autonomie ?</i>	35
<i>La personne handicapée sujet de son autonomie</i>	37

<i>Ne pas en rester à ce qu'on voit</i>	39
<i>Dépendances ou interdépendances ?</i>	40
<i>Que veux-tu que je fasse pour toi ?</i>	41
ACCOMPAGNER LES PATIENTS TRAUMATISÉS CRÂNIENS	43
Le survenue de l'accident	43
<i>Accueillir le patient en éveil</i>	46
<i>Solliciter le patient</i>	48
<i>Se risquer à la relation</i>	49
<i>L'évolution du traumatisé crânien</i>	52
<i>Expérience mystérieuse, à l'image du mystère de l'homme</i>	54
PRENDRE SOIN DE L'AUTRE :	
UNE VULNÉRABILITÉ PARTAGÉE.....	56
Reconnaître des compétences, établir la confiance et devenir partenaires.....	56
<i>Un a priori favorable</i>	59
<i>Des potentialités à repérer</i>	60
<i>Une responsabilité collective</i>	67
<i>Une compétence commune au cœur de la relation de soins : la confiance</i>	68
L'illusion de tout savoir.....	69
Un autre pour prendre soin	71
SOIGNER EN ÉQUIPE.....	72
L'équipe soignante.....	72
Les lieux de parole.....	73
La cohérence de l'équipe.....	74
Les soignants : des femmes et des hommes comme les autres.....	76
L'élaboration d'un projet de soins	76
Guérir ou soigner ?.....	79
C'est dur d'être soignant	80

<i>Table des matières</i>	205
L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC ET DU PRONOSTIC.....	82
L'annonce de ma maladie.....	82
L'annonce du handicap.....	85
<i>L'affrontement au réel et l'espoir</i>	
<i>d'une amélioration.....</i>	86
<i>L'annonce.....</i>	87
<i>Dire toute la vérité ?.....</i>	88
<i>Les modalités indirectes de l'annonce.....</i>	91
<i>Accompagner l'annonce.....</i>	93
L'annonce du diagnostic d'une maladie rare.....	93
<i>Nommer la maladie.....</i>	94
<i>Nommer la maladie, pas le malade.....</i>	95
LE HANDICAP ET LA FAMILLE.....	96
Le handicap dans ma famille.....	96
Les familles des traumatisés crâniens.....	100
<i>Famille en souffrance.....</i>	101
<i>Tout tenter.....</i>	102
<i>L'évolution psychique de l'entourage.....</i>	102
<i>La lente adaptation à la situation.....</i>	106
<i>Chercher à donner sens.....</i>	107
<i>Les facteurs intercurrents dans l'évolution</i>	
<i>de l'entourage.....</i>	108
<i>Différentes situations familiales.....</i>	109
<i>La famille, partie prenante du projet d'avenir ?.....</i>	110
Les maladies rares, génétiques	
et leur retentissement familial.....	111
<i>La question de la transmission.....</i>	111
<i>La dynamique familiale.....</i>	112
<i>La maladie et la filiation.....</i>	113
LE NON-SENS DE LA SOUFFRANCE.....	115
Espérer l'autre.....	115
Étienne.....	116
Pas d'habitude à la souffrance.....	118

LA SURVENUE DES MALADIES RARES :

UNE VULNÉRABILITÉ COMMUNE.....	121
Des maladies rares, souvent inconnues.....	121
<i>Pour le patient, la maladie rare est une maladie insolite et désarmante</i>	122
<i>Pour le corps médical, les maladies rares interpellent de nouveaux enjeux</i>	123
<i>Le malade, expert de sa maladie</i>	124
<i>Redécouvrir la médecine du doute ?</i>	125
<i>Ainsi se construit l'errance médicale</i>	125
<i>Les maladies rares associées à une problématique génétique</i>	127
Le rôle des associations de malades.....	128
<i>Les associations de malades, une réponse récente à l'isolement des patients</i>	128
<i>L'aventure associative</i>	136

LA DIGNITÉ EN QUESTION..... 141

Ce corps qui paraît déshumanisé.....	144
L'autre toujours au-delà de notre représentation.....	146
La dignité de la personne humaine est inaliénable : sa reconnaissance fait appel au regard posé dans la rencontre de l'autre, en humanité.....	147
La dignité de la personne.....	149
La dignité de l'autre nous « convoque » au respect et à la solidarité.....	150
La tentation de l'exclusion.....	152

CONSTRUIRE UN « ÊTRE ENSEMBLE » SOLIDAIRE..... 154

Les structures de soins.....	154
Une responsabilité collective.....	156
La personne handicapée dans la société.....	160
La loi de février 2005.....	162
La compensation du handicap.....	163
Les aidants familiaux.....	165
Aidants ou accompagnants ?.....	167
Un lien de solidarité.....	169

<i>Table des matières</i>	207
MALADE OU HANDICAPÉE MAIS NON ANÉANTIE.....	171
La maladie évolue.....	171
La personne de confiance.....	174
L'intime mis à mal.....	176
Menace sur la vie.....	177
Violences de la maladie.....	181
Des forces insoupçonnées.....	183
S'acharner à trouver un sens.....	188
Tenir et traverser.....	190
Une cassure apparente.....	191
Creuser l'espace intérieur.....	192
Le quotidien de l'être-là, aujourd'hui.....	194
BIBLIOGRAPHIE.....	196