

12 juin 1990

Inauguration du Centre S.L.A. de l'Hôtel-Dieu

présidée par Monsieur Michel GILLIBERT
Secrétaire d'Etat auprès du Ministre de la Santé

En décembre 1989 était signée entre l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris et l'A.R.S. la Convention permettant la création du Centre S.L.A. de l'Hôtel-Dieu.

Par cette convention, l'Hôtel-Dieu s'engage à accueillir les patients dans ses structures d'hospitalisation.

De son côté, l'A.R.S. apporte certaines prestations et matériels complémentaires (orthophonie, appareils de communication, etc).

Le Médecin-Directeur du Centre est nommé par le Conseil d'Administration de l'A.R.S. et présenté à l'agrément du Directeur de l'Hôpital.

Cette convention établit ainsi un lien très original entre un service public et une association privée.

Outre l'amélioration de la prise en charge ainsi offerte aux malades atteints de S.L.A., c'est la nouveauté de ce type de partenariat que sont venues encourager les différentes personnalités présentes ou représentées à l'ouverture du Centre.

Dans son allocution, dont vous trouvez ci-dessous de larges extraits, Monsieur BENETEAU développait longuement lui-même ce thème du partenariat.

Dans sa réponse, Monsieur GILLIBERT devait exprimer tout l'intérêt que repré-



sentait pour les pouvoirs publics cette initiative mise au service de malades trop souvent ignorés et en remercier les promoteurs.

Il s'attarda ensuite longuement pour saluer les invités, en particulier les malades.

Avant de repartir, il invitait Monsieur BENETEAU à venir le rencontrer.

Le 5 juillet, au Ministère de la Solidarité, Monsieur BENETEAU a été reçu par Monsieur LAFAY, membre du cabinet, puis par Monsieur GILLIBERT.

Au cours de ces entretiens, deux thèmes furent essentiellement évoqués : les problèmes spécifiques de la S.L.A. - aussi bien sur le plan de la recherche que sur le plan de l'aide aux handicaps - et les relations inter-associatives que l'A.R.S. a développées depuis sa création.

Extraits de l'allocution de M. BENETEAU.

"L'essentiel, bien sûr, c'est d'abord de dire merci, à tous ceux qui ont permis la création de ce Centre S.L.A. de l'Hôtel-Dieu.

Merci à Guy SERRA sans lequel l'A.R.S. - ses réalisations d'aujourd'hui et ses objectifs pour demain - n'existeraient pas.

Merci au Professeur Vincent MEININGER sans lequel ce Centre n'existerait pas non plus.

Et c'est, je crois, aller à l'essentiel que de ne dire que cela pour chacun d'eux."

Monsieur BENETEAU remercie ensuite Monsieur VINCENT - Directeur de l'Hôtel-Dieu lors de la naissance du projet du Centre S.L.A. et devenu depuis, Directeur des Hôpitaux au Ministère de la Santé -, Monsieur SAUVAT - actuel Directeur de l'Hôtel-Dieu -, Madame CHARPIOT - leur collaboratrice, qui facilita les démarches nécessaires à ce projet -, Monsieur le Professeur POITOUT - Président du Comité Consultatif Médical de l'Hôpital -, et enfin Monsieur le Professeur BESANCON - Chef du service où se trouvent les six lits accueillant les malades S.L.A. -. Puis il ajoute :

"Je ne sais si le mot qui convient le mieux est également "merci" pour vous Messieurs qui représentez au plus haut niveau l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris.

En effet, en signant cette Convention, Monsieur STASSE, vous avez certes répondu à notre attente mais, en même temps, fait un pas de plus dans la réalisation de votre propre mission : assurer un accueil toujours plus adapté aux malades, consultant ou hospitalisés dans vos établissements. Vous avez ainsi témoigné concrètement des vertus d'un partenariat vivement encouragé actuellement par vos services - je pense, entre autres, à la participation qui nous fut proposée par Madame de ROBIEN lors du dernier MEDEC -.

Permettez-moi aussi - je trouve normal de le faire - de dire merci à tous ceux qui, à l'A.R.S., par leur travail, leur engagement bénévole, leur encouragement amical comme par leur soutien financier, ont permis à notre Association, jeune encore, de proposer ce partenariat.

Merci à vous Monsieur le Ministre et à vous tous qui nous faites l'hon-

neur et l'amitié d'être à nos côtés aujourd'hui.

Je voudrais enfin que l'on ait un moment présents à l'esprit tous ceux, qu'ici ou ailleurs, la S.L.A. a déjà vaincus, tous ceux qu'elle continue à vaincre, jour après jour. C'est à la volonté de beaucoup d'entre eux de ne pas rester isolés et passifs face au tragique de leur sort que nous devons très particulièrement la création de ce Centre."

Monsieur BENETEAU précise ensuite ce que veut être le Centre S.L.A. :

"Nous serions bien vaniteux si nous entendions par là que les malades atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique ne trouveraient qu'ici, la préoccupation, le traitement, l'attention qu'ils requièrent légitimement.

Nous savons bien que beaucoup de patients reçoivent ailleurs des soins de plus en plus adéquats ... peut-être simplement pouvons-nous dire que l'A.R.S. est un peu pour quelque chose dans cette meilleure prise en charge de malades bien délaissés il n'y a encore pas si longtemps et, il faut bien le reconnaître, encore aujourd'hui pour certains d'entre eux.

Nous serions aussi bien ridicules : six lits pour quelque 6.000 malades...et sans doute plus, d'ailleurs !

Ce nom de Centre, plus que la description d'une réalité définitive, veut exprimer la vocation et l'esprit d'une expérience

Bien sûr, il est le lieu d'une prise en charge particulièrement réfléchie et adaptée dont, nous l'espérons, on pourra s'inspirer, et pourquoi pas...en faisant mieux encore...

Mais il veut aussi être un lieu où se confrontent des informations, des expériences, d'où partent ses propres initiatives certes, mais qui peut aussi accueillir celles des autres et s'en enrichir.

En un mot, pas un lieu de prétention - laquelle pourrions-nous avoir quand notre combat rencontre tant d'échecs ? - mais un lieu de service auquel peuvent collaborer tous ceux, neurologues, médecins de ville, chercheurs, infirmières, kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux publics et privés..., qui savent qu'ensemble, nous pouvons d'ores et déjà rendre un peu moins douloureux et difficile le quotidien des malades et de leurs proches... "

Puis Monsieur BENETEAU développe longuement l'esprit qui a présidé à la signature de cette convention avec l'Assistance Publique

"Cette volonté de partenariat est l'un des traits caractéristiques de l'esprit de l'Association et a participé, j'aime à le croire, à son développement relativement rapide.

Une volonté qui dépasse largement l'expérience pourtant particulièrement importante qui nous rassemble aujourd'hui.

Cette volonté ressort d'une réflexion que je voudrais développer un moment.

Tout homme frappé par la maladie ou le handicap fait d'abord l'expérience de sa solitude...de sa profonde solitude...qu'aucun de ses plus proches, qu'aucun groupement - d'aussi bonne volonté soit-il - ne pourra d'ailleurs définitivement briser.

Pour ne pas s'y abandonner complètement, mais pour continuer à vivre avec elle, il a besoin d'une communauté dans laquelle il puisse se reconnaître et être reconnu.

C'est la raison d'être des associations...c'est la raison d'être de l'A.R.S..

C'est la raison d'être d'une multiplicité d'autres associations.

Mais si chacune de ces associations en venait à se refermer sur son problème, l'estimant comme le plus lourd à porter, comme le moins reconnu, et se croyant, quant à elle, la seule apte à le

résoudre, elle faillirait à sa mission, contribuant alors à renforcer les solitudes qu'elle voulait vaincre, alimentant des rancœurs inutiles, bref, enfermant ceux dont elle voulait favoriser la réinsertion sociale dans un nouveau ghetto.

Face à tous les maux qui peuvent nous toucher, n'entendons-nous pas des propos contradictoires ? :

"cette maladie est terrible car elle n'en finit plus...cette maladie est terrible parce qu'elle est foudroyante...

...ce qu'il y a d'horrible dans cette maladie, c'est l'atteinte cérébrale...ce qu'il y a d'horrible dans cette maladie, c'est qu'on garde toute sa tête...

...ce qu'il y a d'affreux pour ce malade, c'est qu'on lui cache la nature de son mal...

...ce qu'il y a d'affreux pour ce malade, c'est qu'il sache ce à quoi il est condamné..."

Et chacun de penser que de leur maladie on ne parle jamais et que contre elle on ne fait jamais rien.

Ce n'est certes pas par hasard que l'on appelle parfois les maladies neurologiques les maladies méconnues ou oubliées.

Mais, outre que, grâce aux efforts de chacune de nos associations, elles le sont un peu moins maintenant, chaque malade ne se considère-t-il pas comme un malade oublié et il est bien vrai que la " Providence-Santé ", dont beaucoup d'autres heureusement bénéficient, paraît les avoir ignorés.

C'est là que l'on voit bien qu'à des réalités objectives s'ajoute le sentiment que chacun en a et combien il serait vain d'établir des degrés dans la maladie comme dans le handicap, créant ainsi une hiérarchie de valeurs entre les associations et fondant la plus grande légitimité de telle ou telle à retenir l'attention des responsables et à conquérir les fonds publics ou privés.

Il n'y a pas d'handicap plus ou moins acceptable, il n'y a pas de souffrance plus ou moins supportable - et encore moins utile - il n'y a pas non plus, je crois, de belle mort.

Ce sont des convictions que, je pense, devraient avoir tous ceux qui luttent dans le domaine de la santé.

C'est la conviction que j'ai personnellement acquise, en tous les cas, les hasards de la vie m'ayant mis en contact avec de nombreuses souffrances morales et physiques, et c'est celle que j'ai voulu partager avec tous ceux qui, avec moi, animent l'A.R.S...

Et c'est pourquoi, depuis cinq années, nous avons dit et vécu, à travers diverses circonstances, notre désir de travailler avec d'autres...

...Comment penser en effet que les affections neurologiques - actuellement parmi les maladies où le champ de recherche est particulièrement vaste - puissent traiter leur problème chacune dans leur coin, quand ce n'est pas à l'intérieur de rivalités que les malades - mais aussi ceux qui soutiennent chacune de nos associations - ont beaucoup de mal à comprendre?



Comment penser qu'un problème particulièrement grave pour nous : le placement de malades lourds ne relevant pourtant pas de soins hospitaliers spécifiques, placement que nous voudrions voir géré dans des conditions normales (prix de journée accessible, soins et environnement adaptés, proximité du lieu habituel de vie et de relation)...

... que celui de l'accélération indispensable des prises en charge des malades touchés par une affection évolutive, soient des problèmes qui concernent uniquement les malades atteints de S.L.A. et qu'eux seuls pourraient parvenir à résoudre ?

Toutes les associations proches de la nôtre connaissent les mêmes difficultés et l'accroissement de plus en plus fréquents de troubles neurologiques chez de nombreux malades atteints du SIDA nous font entrer dans une communauté plus grande ... et dans d'autres domaines (comme celui du handicap) nous devons l'élargir encore.

Je sais que pour poser ces problèmes ensemble, il faut souvent vaincre bien des résistances - y compris peut-être parmi nos adhérents - qui estiment que travailler avec d'autres c'est perdre en efficacité voire même un peu trahir leur cause.

Je crois, cependant, qu'il est de notre devoir de responsables de rechercher cette coopération et de démontrer à ceux qui nous font confiance tout l'intérêt qu'elle représente...

...Respectueux de la vocation spécifique de chacune des associations - lieu d'identité, dont nous avons précédemment évoqué l'impérieuse nécessité - ces rapprochements et ces échanges, sont salués avec intérêt par une opinion publique harcelée de sollicitations et qui s'y retrouve souvent mal dans des gaspillages d'argent et d'énergie, voire des querelles, d'autant plus inacceptables que les causes en jeu sont d'une telle urgence..."

Après avoir appelé l'attention particulière des personnalités présentes sur les projets issus de concertation commune, Monsieur BENETEAU conclut :

"Votre présence, Mesdames, Messieurs, est déjà en soi un honneur et une reconnaissance d'un travail passé.

Permettez-moi de souhaiter qu'à travers votre attention aux souhaits que je viens d'exprimer, elle soit beaucoup plus : un gage pour l'avenir et qu'ainsi nous puissions mieux remplir, les uns et les autres et les uns avec les autres, la mission de service qui est notre responsabilité à chacun."

LE CENTRE S.L.A.

UN PARTENARIAT ENTRE L'ARS ET L'ASSISTANCE PUBLIQUE-HOPITAUX DE PARIS

UNE STRUCTURE SOUPLE COMPRENANT

DES CONSULTATIONS

DES HOSPITALISATIONS DE JOUR (CENTRE DE DIAGNOSTIC)

DES LITS D'HOSPITALISATIONS (SERVICE DU PR BESANCON)

UNE MISSION DE SOINS

BILANS DIAGNOSTICS ET SUIVIS

POSE DE SONDES DE GASTROSTOMIE

SOINS PALLIATIFS

UNE MISSION D'ENSEIGNEMENT

REUNIONS MENSUELLES DES SOIGNANTS

CONFERENCES REGULIERES

UNE MISSION DE RECHERCHE

COORDONNE LES RECHERCHES AU NIVEAU NATIONAL

PARTICIPE A UN GROUPE DE RECHERCHE AU NIVEAU EUROPEEN

PARTICIPE A L'ELABORATION D'UN GROUPE INTERNATIONAL

PERSONNEL

UN MEDECIN A PLEIN TEMPS DE L'AP-HP

UNE ORTHOPHONISTE DE L'A. R. S.

DES INFIRMIERES DE L'AP-HP

DES KINESITHERAPEUTES DE L'AP-HP

UNE SECRETAIRE A MI-TEMPS DE L'A. R. S.

MATERIEL FOURNI PAR L'A.R.S.

LEVE MALADE

MICRO-ORDINATEUR

APPAREILLAGES POUR HANDICAPES

MATERIELS DE COMMUNICATION

QUELQUES CHIFFRES

CONSULTATIONS (ACTES) :	1989 : 576	1990 : 654 (+9%)
MALADES :	1989 : 235	1990 : 292 (+12%)
NOUVEAUX MALADES :	1989 : 130	1990 : 146 (+11%)
JOURNEES D'HOSPITALISATION :	1989 : 1670	1990 : 1675
ACTES SPECIALISES (GASTROSTOMIES) :	1989 : 29	1990 : 27

*Hôtel-Dieu
12 juin 1990
midi*



*Ministre, personnalités,
malades, soignants,
amis connus et inconnus
tous au rendez-vous*



*De gche à dte : M. le Pr Meininger, M. Bénéteau, M. le Pr Poitout (Pdt du CCMM de l'Hôtel-Dieu),
M. le Pr Loygue (Adj. au Maire de Paris, Vice-Pdt du Conseil d'Administration de l'AP-HP),
M. Sauvat (Dir. de l'Hôtel-Dieu), M. Stasse (Dir. Gal de l'AP-HP)*



*M. Bénateau accueille
Mme Thérèse Serra
et Mme Ludmilla Serra,
mère et soeur de Guy Serra,
président - fondateur de l'A.R.S.*



*Mme Jallais (antenne de Nantes),
Mme Belgrand - de profil - et Mme Fouque
(bénévoles d'accueil),
M. Blanchard
(à votre service pour les questions de matériel)*



*Auditeurs attentifs,
au milieu des malades: M. Boulinier (Pdt de l'Association des Paralysés de France)
à droite : M. le Pr Emile (C.H.R.U. d'Angers, Vice-Pdt de l'A.R.S.),
M. le Pr Vallat (C.H.R.U. de Limoges, Sec. Gal du Conseil Scientifique).
Sont également présents : M. le Pr Marteau (Pdt de la Ligue Française contre la
Sclérose en Plaques) et Mme d'Aramon (Pdte de France-Alzheimer)*