

[texte](#)

[article](#)

Ce que les soignants éprouvent

Par: Sophie Vandendriessche, Psychologue, hôpital Maritime de Berck, AP-HP / Virginie Morin , Orthophoniste, hôpital Maritime de Berck, AP-HP /

Publié le : 17 juin 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Fichiers

- [La lettre de l'Espace éthique/AP-HP n°15-16-17-18 \(12.98 Mo\)](#)

Poursuivre la réflexion

Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°15-16-17-18, 2002. Ce numéro de la Lettre est disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

La petite aile du pavillon Victor Ménard accueille de bien étranges patients. Étendus ou recroquevillés, les yeux grands ouverts, ils sont éveillés ou endormis, sursautant aux bruits, gémissant à la douleur, ils ne parlent pas, ils ne communiquent pas, ils sont sans réponse. Dès qu'ils franchissent le seuil de ce pavillon, l'espoir d'un éveil devient du même coup illusoire. Même si la chronicité de leur état ne porte pas sur le niveau de conscience, encore moins sur la présence ou l'absence d'une vie intra-psychique, ils sont là pour des mois ou des années.

Coma, états végétatifs chroniques, états végétatifs persistants ou, dans un langage plus imagé, "plantes vertes, légumes ou morts-vivants", autant de déterminations qui témoignent

de la méconnaissance et de la méfiance qu'ils suscitent. Ils, ce sont nos patients qui, suite à une agression cérébrale aiguë, se trouvent dans un état de non-réponse, de non-communication.

Les patients de la petite aile du pavillon Victor Ménard sont en état végétatif chronique. Quotidiennement, ou de manière ponctuelle, des professionnels les prennent en charge. Ils sont infirmiers, aides-soignants, agents hospitaliers, surveillants, médecins, ergothérapeutes, kinésithérapeutes et assistantes sociales. Nous les avons rencontrés et leur avons proposé un questionnaire. Notre intérêt s'est attaché au regard qu'ils portent sur ces patients, à ce qu'ils ressentent et à leur motivation.

Une inquiétante étrangeté

Entrer pour la première fois dans ce pavillon fait émerger un sentiment de peur, "d'inquiétante étrangeté". Les patients en état végétatif chronique confrontent les professionnels médicaux et paramédicaux à la représentation extrême de l'inanimé : ici, les limites entre la vie et la mort semblent abolies. Il n'est pas facile au début de franchir les seuils des chambres de ces patients, encore moins de les toucher, de leur parler. Les "rencontrer" ne se fait donc pas sans angoisse. Pourtant des femmes et des hommes travaillent quotidiennement auprès d'eux. Certains étaient volontaires, d'autres le sont devenus.

L'une des difficultés majeure semble être l'absence de retour de la part des patients : ils sont sans réponse, il n'y a pas de communication. Alors comment ne pas se sentir inutile et frustré lorsque aucun résultat ne peut confronter et gratifier le rôle et l'image de soignants, de rééducateurs, de médecins ? Cet état de non-réponse génère une autre angoisse, celle du silence. Pour lutter contre celui-ci, les télévisions ou les radios marchent à tue-tête et de façon continue dans les chambres. Aussi, l'unité est-elle bruyante. Mais ces artifices ne suffisent pas, comme en témoigne un soignant travaillant en poste fixe : "Pour le silence, on allume la radio, la télé ; c'est pesant, déprimant, angoissant."

Une autre difficulté est illustrée par cet autre témoignage : "Plus les corps sont cassés, plus c'est difficile". En effet, les corps des patients dégradés, désarticulés, déformés par la spasticité, porteurs de sondes urinaires, de gastrostomie, parfois de trachéotomie, contrastent fortement avec l'image du corps parfait et en pleine santé, véhiculée par la société actuelle. Pour chacun, cette angoisse face au corps cassé semble aussi difficile à affronter.

Des patients bien vivants

Pour tous les professionnels rencontrés, le doute concernant le maintien d'un état de conscience et des capacités de perceptions est difficile à gérer. Ainsi un médecin témoigne : " Objectivement, on n'a aucun moyen de savoir. " Un autre nous dit : " on observe des gens qui font qu'on se pose des questions, on ne peut pas savoir ce qui se passe dans leur tête. "

Chez certains ce doute semble renforcé par l'insuffisance d'informations médicales et de formation théorique. Devant tant de doute et d'interrogations, l'image de la médecine moderne toute puissante est ainsi fortement mise à mal. Et il émerge un sentiment de frustration ou d'injustice face à ce nouveau syndrome généré par les progrès de la médecine, qui se doit

pourtant de prendre en charge ces patients, de leur offrir des conditions de vie décentes.

Un médecin nous dit : " L'état végétatif a une valeur, car il vient tout bousculer et contrer l'impuissance de la médecine. " Un rééducateur revendique : " On peut ne pas leur rendre la vie, mais quelque part on joue les apprentis sorciers tant qu'on n'est pas parvenu à les réparer, à les sortir de cet état. Alors il faut les soigner, s'en occuper comme il se doit, assumer. C'est la médecine qui s'en débarrasse de ces patients, et elle ne s'occupe pas des traitements à long terme. "

Malgré toutes ces difficultés, à la question " Souhaitez-vous continuer à travailler dans cette unité ? ", la majorité du personnel (notamment celui qui travaille exclusivement dans ce service) a répondu par l'affirmative. Ce choix surprend, choque même parfois les personnes ne connaissant pas ou n'ayant pas le même regard que nous sur les états végétatifs, celles qui parlent de " plantes vertes " ou de " morts-vivants". Dans la petite aile de Victor Ménard, ces termes péjoratifs et dévalorisants, durs à entendre et à comprendre pour l'entourage, sont exclus de notre vocabulaire. Comment pourrait-on aimer et travailler quotidiennement pendant des années avec de simples masses inertes ? Oui, pour nous soignants, médecins ou rééducateurs les entourant, ces patients sont bien vivants.

En quête d'un signe

Ainsi, à la question " Quel regard portez-vous sur ces patients ? ", les soignants répondent de façon unanime : " Mon regard vis-à-vis de ces patients ? il y en a qui disent que ce sont des plantes vertes, pour moi ils sont plus atteints, plus handicapés que d'autres. " " Ce sont des malades comme les autres, ils ont besoin d'être soignés comme les autres malades, on ne peut pas les laisser tomber ! "

Les regarder vraiment, les sentir, les toucher nous rappelle qu'ils sont bien vivants, ils réagissent à la douleur, aux bruits, aux voix, à la présence des proches.

" Connaître la cause de l'état végétatif, leur histoire, s'imaginer leur vie d'avant modifie notre regard " explique une aide-soignante travaillant exclusivement avec eux." C'est pas un regard sur les patients finalement, c'est également sur la famille et sur l'histoire de quelqu'un " ajoute un autre soignant.

En effet, les photos, le dossier médical, la famille rappellent à chacun d'entre nous que ces patients en état de non-réponse et de non-communication ont une histoire, une vie antérieure. L'identification devient alors possible : cette personne pourrait être mon fils, ma fille, mon mari ou moi-même (la similitude de l'âge favorise, bien sur, et soutient l'identification du soignant au soigné). Face à ce malheur ou à cette mort, qui peuvent frapper de plein fouet quelqu'un en pleine santé, le soignant peut alors à son tour ressentir un sentiment d'injustice.

Pour toutes ces raisons, les patients en EVC ont droits au respect et au maintien de la dignité humaine vers lesquels les soins tendent.

" Tout, on leur apporte tout, nous dit une aide soignante ; ils ont besoin de nous pour tout, pour la toilette, pour le bien être, pour toutes les choses de la vie, tout ce qu'on peut leur apporter, en anticipant les besoins. "

D'autres poursuivent : " Je pense être utile, il faut qu'il y ait des gens pour le faire bien. "
"Quand je travaille, je sais qu'ils sont bien, bien installés, bien soignés quand même. " " Si on faisait à ma place, ça me dérangerait, c'est pas pour faire mieux, mais tu fais différemment, il y a quelque chose qui passe plus. "

Le sentiment d'être utile est donc bien présent chez les soignants, ils connaissent leur patient et perçoivent les signes de bien être ou de mal être, ce " plus " dont parle l'aide soignante. Et puis, bien sûr, le fait qu'ils soient souvent exclus par la société, par les structures d'accueil peu nombreuses, renforce ce sentiment d'utilité.

" On parlait des comas qui étaient refoulés de partout ; je trouve que c'est pas normal qu'ils soient rejetés de partout, c'est dans ma fonction " s'indigne une aide-soignante qui reflète bien le souhait de la majorité des soignants de voir s'ouvrir un plus grand nombre de structures qui accueilleraient les patients si nombreux sur nos listes d'attentes.

Enfin, bien que la majorité du personnel accepte la perspective de la chronicité de l'état végétatif, tous gardent l'espoir, qu'ils s'agissent de médecins, de rééducateurs ou de soignants, non pas toujours d'un réveil mais d'un signe, d'une réponse. C'est ce qui permet à la plupart d'entre nous, même au bout de plusieurs années, de continuer à accomplir notre rôle auprès des patients en état végétatif chronique.

D'autres témoignages pour conclure.

Celui d'un médecin : " Quand je leur parle, c'est par jeu, pour éventuellement capter un signe. "

Celui d'un aide soignant : " On espère toujours, on essaye de les stimuler pour voir s'il y a un signe. Même s'il n'y a pas de signe, on continue. Je ne peux pas m'empêcher de le secouer pour voir s'il y a un petit signe, c'est tout le temps. J'ai l'espoir d'un signe mais d'un réveil pas tellement. "

Celui d'un agent du service hospitalier : " D'un réveil, d'un geste, d'un cri, un jour qu'il t'attrape par l'épaule et qu'il te dise, je te remercie pour tout ce que tu as fait pour moi? "

Celui enfin d'une aide-soignante : " Un réveil, ça serait peut-être une victoire pour nous ! "

- [Page precedente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire