

Christiane Ottaviani

DE L'AUTRE CÔTÉ

être soignante et «soignée»



Christiane Ottaviani

De l'autre côté,
être soignante
et « soignée »

© Christiane Ottaviani, 2022

ISBN numérique : 979-10-405-1617-0

Librinova”

www.librinova.com

Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l’auteur ou de ses ayants cause, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

*"La première rencontre que chacun fait
avec la défaillance de ses forces n'est jamais prévisible.
Elle constitue toutefois un signe sans appel
de ce qui est à l'oeuvre depuis l'origine".*

Charlotte Herfray

Avant-propos

Chacun d'entre nous a été ou sera confronté à la défaillance de ses forces. Lorsque cela arrive, ce qui se joue c'est la prise de conscience de notre vulnérabilité et le renoncement à une certaine "toute-puissance". Car le déclin nous menace avec son lot de pertes, et finit par nous rattrapper. La défaillance nous parle surtout de la mort.

Elle s'incarne ainsi dans la maladie et conduit souvent à la rencontre avec le milieu hospitalier. Soignante, je suis passée un jour de "l'autre côté", en devenant pour de longs mois une personne soignée, une malade.

Enfermement, perte des repères, immobilisation, dépendance et contraintes médicales multiples, cette "mise entre parenthèses" m'est apparue d'une grande violence. À l'hôpital, le corps-sujet s'efface derrière le corps-objet. Je vais devenir un "objet de soin". Du déni à la régression, en passant par la colère, l'espoir et le découragement, les émotions se succèdent dans le plus grand désordre. Face à ce désarroi, il est difficile de trouver les mots pour dire ce qui est initialement indicible.

Tout peut être vécu comme hostile voire agressif lorsque l'on est immobilisé, au fond de son lit. Cette violence, elle est aussi existentielle car elle vient changer notre statut, bouleverser notre équilibre de vie, troubler notre identité et perturber l'image de soi. Mais cette situation va révéler chez moi des ressources insoupçonnées. Sans nul doute, c'est une rencontre avec soi-même.

Les soignants dans leur immense majorité, compétents et efficaces, font preuve de dévouement. Mais eux-mêmes, confrontés chaque jour à la souffrance et à la mort, s'inscrivent aussi dans une forme de violence inhérente à leur métier. Et que dire de l'acte de soin le plus bénin, une injection par exemple, qui consiste à percer la peau ? N'est-ce pas là une forme d'effraction ?

Enfin, il existe une autre violence à l'hôpital, invisible, liée à une certaine maltraitance organisationnelle. Restrictions budgétaires, nouvelles règles, protocoles, normes, semblent avoir considérablement modifié les conditions d'exercice des soignants. Les professionnels de santé exécutent des soins, mais ont de moins en moins la possibilité de "prendre soin". Les soins reçus sont de

qualité, mais les malades se plaignent de la manière dont ils sont donnés. Tout le monde s'accorde à dire que la seule technicité ne suffit pas. Il faut y mettre de l'humain. Ce qui veut dire que la pratique soignante ne peut se construire qu'autour d'une réflexion sur le fond.

Ainsi, un accident de santé imprévisible et brutal est venu ébranler mon cheminement de vie. Que puis-je faire de cette douloureuse expérience ? Comment compenser ces pertes que j'espère temporaires auxquelles la maladie me confronte, afin de continuer à être, à exister et demeurer un sujet en "devenir" ? Il y a un chemin à faire. Certes, des "objets" d'investissement ont été perdus mais l'on réalise, à un moment ou à un autre, que beaucoup d'autres demeurent encore disponibles. En psychologie, il faut comprendre "l'objet" comme l'autre, notre semblable humain, ou plus généralement notre environnement. Ces "objets" vont nous permettre de conserver le désir et le plaisir. *"Car le sujet est un être désirant. Notre rapport au monde s'inscrit dans les effets du désir qui nous habite."*¹

Je pense que cette situation s'apparente à un état de crise, qui révèle toujours à la fois nos failles et nos ressources. Crise vient du grec "krisis" dont la racine est "Kri", le grain d'orge. Il évoque l'action de différencier et de séparer les bons grains de l'ivraie. Il signifie le moment du choix et de la décision. Je crois en effet que dans ces moments de grand bouleversement, il peut y avoir une place pour un espace de création et de dépassement. Ainsi, une longue et douloureuse hospitalisation peut être paradoxalement une formidable opportunité de connaissance de soi, de réinvestissement de sa vie, et souvent la source de changements positifs.

Le temps du "*miroir brisé*"

Bruits sourds, lumière artificielle, murs aux couleurs mal définies, images fugaces : j'ai ouvert les yeux. Je me trouve dans le service des urgences de l'hôpital de ma ville. Mais je ne sais plus très bien pourquoi je suis là. Mon esprit est comme embué, en proie à la confusion. Mon corps est devenu un "objet de soin" et je n'arrive plus à me servir de ma tête, ultime liberté qui me reste. On ne m'explique rien, et l'on me transfère très vite dans un autre service, puis un peu plus tard, dans un autre, et puis plus tard encore, dans un centre de rééducation où je resterai plusieurs mois. Je vais être transfusée, subir plusieurs interventions chirurgicales et rester longtemps alitée.

Ce qui me semble intéressant à partager aujourd'hui, c'est ce que je ressens à ce moment-là, ce que j'entends, ce que je vois, et ce que je vais vivre par la suite. C'est une expérience quasi universelle me semble-t-il, car elle est commune à toutes les personnes hospitalisées qui vivent la perte de leur bonne santé.

En 1946, l'OMS donne une définition de la santé selon un modèle holistique, qui n'a pas changé depuis. Ce n'est pas simplement ne plus être malade. C'est un "*état de complet bien-être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité*".² Cette définition m'interroge et ne me satisfait pas vraiment.

Tout d'abord, une infirmité est-elle incompatible avec une bonne santé ? Paraplégique, je ne me suis jamais sentie diminuée ou malade. Je suis simplement différente, et comme tout le monde je peux rencontrer de petites défaillances. Certaines sont certes liées à mon infirmité², mais elles sont plutôt de nature mécanique. Ensuite, des personnes bien portantes ne vont-elles pas penser qu'elles pourraient aller encore mieux ? Dès lors, cela pourrait engendrer de l'inquiétude et des frustrations. Le risque est aussi de "pathologiser" des situations qui relèvent d'un état normal, conduire à la sur-médicalisation et à la prise de toujours plus de médicaments. Surtout lorsque l'on connaît la puissance des lobbies pharmaceutiques. Dans une émission de France Culture de novembre 2018, il était dévoilé que le lobbying pharmaceutique représentait 14 millions de liens d'intérêt avec divers professionnels de santé. Cadeaux, nuits d'hôtel et formations leur sont offerts, pour les convaincre de prescrire ou recommander certains produits. Chacun a pu constater, par ailleurs, une production croissante

de revues spécialisées sur la santé, et l'apparition d'innombrables produits "bien être" dans les pharmacies. Tout cela se développe dans un contexte devenu hygiéniste avec un nouvel ordre moral. Il s'accompagne d'injonctions telles que "ne pas fumer", "ne pas boire", "faire du sport" etc... Ce sont plutôt de bons conseils, mais attention ! Ne serait-on pas en train de médicaliser l'existence ?

Ce sujet mérite un débat, mais pour le moment, une seule pensée occupe mon esprit : je suis paraplégique, en bonne santé depuis trente ans, et aujourd'hui la maladie a fait effraction dans ma vie, imprévisible et soudaine.

L'accueil, première étape du séjour à l'hôpital, est un moment important pour le patient. Affaibli et désorienté, il arrive inquiet avec de nombreuses questions à l'esprit. Veiller à la qualité de cet accueil ne doit pas être considéré comme une préoccupation secondaire ou superflue. Il ne s'agit pas de simple confort ou de luxe. C'est une nécessité, car si le corps appelle d'être pris en charge, l'esprit lui, a besoin d'être accompagné. Il ne faut jamais perdre de vue la dimension psychologique et sociale associée à cet événement difficile. J'ai trouvé que quelques mots, un regard ou un sourire ont parfois manqué lors de mon arrivée à l'hôpital.

L'hospitalisation m'a arrachée à un environnement habituel, familial, rassurant, me contraignant à un nouveau mode de vie. Tous mes repères ont changé. Les stimuli-sensoriels sont totalement bouleversés. Ce ne sont plus autour de moi les mêmes odeurs, les mêmes bruits et les mêmes goûts. Mon contexte de vie est désormais perturbé par des rythmes journaliers et nocturnes différents. Les horaires imposés pour la toilette et les repas, ainsi que pour les soins, sont les mêmes du lundi au dimanche quelque soit la saison. On ne décide plus de rien. Aussi, en plein été, il faut accepter de prendre son dîner en fin d'après-midi à dix huit heures trente. Et je suis en permanence entourée de blouses blanches. Dépersonnalisation et écrasante routine, surtout lorsque l'alitement et donc l'enfermement durent plusieurs mois.

Je vais donc devoir accueillir ce changement de vie brutal, m'adapter, et pour cela trouver d'autres repères. L'hospitalisation constitue réellement une problématique de la perte. Outre la perte de sa bonne santé, le patient perd sa liberté de mouvement, presque toujours son intimité, et parfois son identité. Car, comme beaucoup dans la même situation, dépouillée de maints attributs identitaires qui ont fait ma vie jusque-là, je réalise que je suis toujours présentée et spécifiée par mon problème de santé. Comment faire en sorte que le patient,

un être humain avec son histoire singulière, ne disparaisse pas derrière un diagnostic ? S'il est de plus en plus rare d'entendre parler de l'occupant d'une chambre par sa pathologie et non par son nom, il est tout de même difficile à l'hôpital d'échapper à une certaine stigmatisation.

Il va falloir aussi entendre les annonces peu réjouissantes qui vont suivre et auxquelles je ne m'attends pas. Elles vont se traduire par de nombreuses "balades" en ambulance entre différents hôpitaux, pour des examens et des interventions chirurgicales. Elles seront suivies de courtes hospitalisations. Chaque fois, c'est un changement de cadre, un changement d'environnement humain, et de nouveaux repères à trouver. Et sur le plan psychique, un désarroi total. Comment aurais-je pu imaginer que tout cela durerait presque un an ? Où trouver la force de faire face à cette situation ? Car hospitalisée pourtant au nom d'une nécessité médicale, il est difficile de ne pas se laisser submerger par la souffrance psychique. Difficile aussi, à un moment ou à un autre, de ne pas être submergée par la colère, le repli sur soi ou à la rébellion, et bien sûr la dépression. Car la privation de liberté, les contraintes, les soins, les examens médicaux et la douleur constituent un contexte éprouvant. Etre un malade hospitalisé, c'est se trouver dans une situation de grande fragilité mais aussi de soumission. Cela peut parfois, de manière inconsciente, susciter des réactions particulières chez les soignants, telles que l'autoritarisme ou l'infantilisation des patients. Il arrive aussi que la parole du patient soit "délégitimée" au nom du savoir du soignant. Même si cela est en train de changer, il est encore difficile d'obtenir des explications de la part de certains médecins et chirurgiens, de discuter d'une prescription, d'exprimer le moindre doute ou la moindre réserve. Chacun doit rester à sa place.

La famille et les amis peuvent offrir une aide précieuse et se montrer particulièrement soutenant. Mon entourage s'est avéré d'un grand secours. Comme beaucoup, j'ai eu la visite régulière de mes proches. Visites très attendues qui créent du lien avec l'extérieur, avec le "vivant". Ces liens sont essentiels pour conforter, selon notre jargon de psy, la sécurité narcissique de base. Se sentir exister. Cela passe par la communication et les échanges, tels que les gestes d'affection, les souvenirs évoqués ensemble, les nouvelles d'un proche, les discussions à propos d'un film, d'un livre, ou d'un projet. Lorsque je suis allée un peu mieux, pour vivre ces moments avec eux, j'ai pris soin de les accueillir non plus vêtue de la blouse bleue informelle fournie par l'hôpital, mais avec un tee-shirt personnel. Redevenir un sujet. Retrouver un peu de dignité. À chacune de

leur visite, pour un moment, je n'étais plus seulement une malade au fond de son lit mais une personne avec une histoire passée et une histoire à venir. Je changeais de statut. Je leur ai confié parfois quelques unes de mes inquiétudes, mais je pense qu'on ne peut pas tout dire à ses proches. Je ne me suis pas autorisée à "déverser" sur eux mes angoisses, mes interrogations et mes frustrations. Je crois que la charge émotionnelle et affective est déjà importante pour toutes celles et ceux qui apportent leur soutien à un proche malade hospitalisé. Et ils ont leurs propres difficultés de vie. Il me semble que ce serait trop lourd à porter pour eux. Il faut avoir aussi à l'esprit que la survenue d'un grave problème de santé dans une famille, modifie les équilibres et les rôles de tous ses membres en raison des menaces pesant sur l'unité de la cellule familiale. Tout cela peut s'avérer très perturbant. Je crois vraiment que le fait d'être malade, hospitalisé, ne donne pas tous les droits.

C'est pourquoi, dès mon arrivée dans chaque service, j'ai demandé à bénéficier d'entretiens avec une psychologue. Ce soutien, cet accompagnement, me semblent indispensables dans ces situations. Déjà longuement hospitalisée de nombreux mois trente deux ans auparavant après un accident de voiture qui m'a laissée paraplégique, j'ai eu l'impression que quelque chose se rejouait. Afin de donner sens à cet événement, je me suis interrogée : à quel moment cet événement vient-il s'inscrire dans mon parcours de vie ? Pourquoi cette répétition ? Il m'a semblé important d'en parler.

Chacun sait que la parole est nécessaire en tant que médiatrice de la souffrance. Elle a toujours des effets structurants face aux angoisses d'anéantissement qui peuvent s'emparer de toute personne atteinte par la maladie. Mais parler m'a demandé du temps. Cela s'est fait tout doucement car il ne suffit pas de brandir, bien sûr, le principe d'une expression de la parole pour qu'automatiquement elle surgisse. En aucun cas, il ne peut y avoir d'injonction à parler, ce qui serait d'une grande violence. Entretien après entretien, la psychologue m'a aidée à trouver les mots. J'ai pu dépasser d'abord une anxiété envahissante liée à la situation, et éviter toute dramatisation parfois alimentée par l'entourage familial inquiet. J'ai fini par accepter le diagnostic et m'adapter aux traitements. J'ai eu besoin ensuite d'être soutenue dans une démarche de restauration de l'image que j'avais alors de moi-même. Dans la maladie, l'image de soi est toujours fortement troublée.

Etrangement, ce désarroi lié à l'hospitalisation s'est aussi accompagné de