

INTERVENTION DE M. Philippe CHAVAROCHE

Paroles de professionnels

La frustration, c'est-à-dire la privation d'une satisfaction, d'un avantage, d'une gratification sur lequel on croyait pouvoir compter.

« J'ai mal quand tu as mal... parce que j'ai le souci de prendre soin de toi. Tu souffres, c'est difficile pour moi... alors j'ai besoin d'agir et de tout mettre en œuvre pour mettre fin à cette souffrance. »

« Tu cries, tu fais certains gestes, tu es intelligent, courageux de combattre ta maladie... Mais tu me stresses, tu me fais ressentir de la tristesse mais aussi de la joie. C'est une grande responsabilité que d'être à tes côtés pour t'aider. »

« Peut-être as-tu appris le Ying et le Yang ? En effet, tes soirées sont rythmées par des temps de grand calme, de paix apparente et de chansons. Ou alors, tout à coup, sans que nul ne s'y attende, sans qu'aucun élément déclencheur soit identifié : tu rentres dans une colère noire, ton faciès se tend, tes cris sont effrayants, tout ton corps semble lutter.

Mais contre quoi luttas-tu ? Es-tu douloureux, es-tu frustré, es-tu en colère, es-tu énervé ? Quel dialogue instaures-tu avec ton corps en pleine adolescence ?

Et nous, en face de toi : que peut-on dire ? Que peut-on faire ? Allons-nous rester ZEN devant tes cris ? Que faire pour que tu retrouves la sérénité, pour que tu arrêtes de souffrir ?

Alors, on se dit et on se redit encore : mais que peut-on faire ? »

« Tu te balances, tu cries, tu pleures, tu ne veux pas qu'on te touche, assise, debout, allongée, dans la pénombre, je te donne à boire, à manger... tu refuses... Si tu pouvais juste me faire comprendre... Si tu pouvais parler... Mais non, tu t'exprimes avec ton corps et je ne comprends pas toujours ... Je suis frustrée de ne pas pouvoir te soulager. »

« Nous sommes soignantes, nous avons appris à soulager, à apaiser tous les maux, voire à prévenir la maladie. Sans verbalisation de ta part, nous sommes démunies. Á quoi servent nos connaissances et l'élaboration de protocoles plus innovants les uns que les autres puisque nous ne savons pas à quel mal les appliquer ?

C'est pourquoi, il est primordial de mettre en commun tous nos constats, nos questions, nos difficultés. Car c'est ensemble que nous inventerons des réponses adaptées à tes criantes demandes. »

Marie-Noëlle Grimault - Introduction à l'intervention de Mr Chavaroche

Dans ma répartition un peu arbitraire du contenu de cette enquête, tout au long de cette journée, j'en arrive au point où je vais quand même essayer de vous dire quelques mots de ce que décrivent les professionnels de **leurs tentatives de réponses aux signes de douleur physique ou de souffrance morale** .

En ce qui concerne **la souffrance physique**, indéniablement, les professionnels recherchent une forme de **rationalité** et de **technicité** dans la mise en œuvre de leurs réponses : le schéma idéal c'est repérer la douleur, rechercher la cause et traiter (parfois en basculant de manière plus ou moins systématique vers le médical). Mais on sait que cette démarche bien rationnelle est souvent mise à mal et laisse place à **des attitudes beaucoup plus empiriques** : tâtonnements, essais divers, proposition de réponses à l'aveugle mais toujours graduées (on commence par proposer ce qui paraît le plus léger puis au fur et à mesure des choses plus lourdes), parfois protocolisées.

Parmi ces réponses et ces savoir-faire techniques : un grand champion « **le changement de position !** » cité à 37 reprises et en toute première intention ... suivi de près **par l'administration d'antalgiques**. Puis sont largement décrites **toutes les approches corporelles** (massages, relaxation, détente) **puis sensorielles** (la balnéo, le snozelen, la musique ...). Viennent ensuite **des agirs beaucoup moins techniques** (vous allez voir à quel point!) tels que se balader, jouer, occuper, proposer la TV (là, on se rapproche beaucoup des savoir-faire familiaux).

On voit que, pour ce qui concerne la souffrance physique, **l'image idéalisée de la bonne réponse se trouve du côté des agirs** ... Expliquer, verbaliser ne sont cités que 7 fois dans cette rubrique et reconforter, écouter, être présent, 5 fois sur l'ensemble des questionnaires professionnels. Est-ce à dire que **cet accompagnement de la douleur** ou, plus exactement, de la personne douloureuse **n'est pas considéré comme une réponse valable en soi** ou peut-être est-ce une telle évidence qu'on ne prend pas la peine de le décrire ou encore cet accompagnement est-il si difficile et douloureux pour l'accompagnant qu'il n'est pas vraiment possible d'en parler ? On verra que les choses se présentent très différemment pour les familles.

Et que cela se présente aussi très différemment pour ce qui est des réponses à **la souffrance psychique** :

- première réponse très loin devant toutes autres : **l'écoute et la parole : 31 fois**
- puis nursing, **cocooning**, toucher, bercer : 20 fois,
- **câliner**, cajoler, caresser : 10 fois (ce sont des mots qu'on trouve vraiment dans les questionnaires des professionnels quand on les renvoie du côté de la souffrance morale),
- **accompagner, être attentif à, manifester sa présence** : 10 fois
- rassurer, donner des repères...

Bref, toute la palette de **l'accompagnement relationnel** est décrite dans tous ses détails, chacun avec ses mots mais toujours de façon « très habitée et très vivante » et assez souvent les professionnels insistent aussi sur la nécessité d'une attention très individualisée, de consacrer du temps à la personne.

Ils écrivent « **un temps privilégié pour elle seule** », autour de ce qu'elle aime « elle »... On sent bien ce mouvement d'avoir le souci de proposer à la personne quelque chose qui la sorte un petit peu de la ... j'allais dire, de la « noyade dans le groupe » et de quelque chose qui l'individualise.

La question des **activités**, d'occuper suffisamment, d'avoir de quoi distraire la personne, est aussi

d'ailleurs une modalité de réponses assez fortement exprimée (15 fois) : là, on rejoint aussi les familles qui insistent, elles, sur l'**ennui** comme une des causes de la souffrance morale.

On voit donc, en tous cas, que les professionnels connaissent et utilisent toutes sortes de modalités de réponse à la douleur, quelle qu'elle soit ... On sent un très grand savoir-faire.

Ils nous disent aussi beaucoup de choses sur les conditions appropriées **d'une prévention efficace et d'une réduction des douleurs**. Dans l'ordre d'importance, ils citent (et là, on va rejoindre les préconisations de ce matin du Dr Collignon, bien sûr) :

- la qualité de l'installation des personnes et les réguliers changements de position,
- le rôle extrêmement important de l'**observation et d'une bonne connaissance de la personne**,
- le rôle de l'anticipation : ne pas attendre que la douleur s'installe,
- le rôle de la **communication et de la circulation des observations entre familles et professionnels ainsi qu'à l'intérieur de l'équipe pluridisciplinaire** (en particulier entre le secteur éducatif et le secteur médical),
- les savoir-faire pointus dans les manipulations : les professionnels insistent beaucoup sur le fait qu'il faut apprendre à manipuler ces personnes et y mettre infiniment de douceur et de lenteur,
- prendre **le temps** nécessaire, avoir le temps,
- dire, expliquer, parler à la personne,
- **soigner son environnement** (en terme de bruit, de promiscuité, d'effets de groupe ...),
- et enfin, donner des antalgiques de façon anticipée et systématique.

Donc beaucoup de savoir-faire, de connaissances et, cependant, on voit aussi que vivre ces situations de souffrance au quotidien et souvent, de plus, ne pas arriver à les apaiser malgré toute cette énergie et ces savoir-faire, reste une très grande difficulté pour les professionnels travaillant auprès des personnes polyhandicapées. Alors, comment en parlent-ils ? Que vivent-ils ? Je vais m'en tenir à leurs mots :

- La douleur physique non apaisée suscite **vécu d'impuissance, frustration, sentiment d'inutilité, d'incapacité, d'échec** ... Ce sont des termes qui reviennent très fréquemment.
- Mais aussi **une véritable confusion** (le mot est très souvent employé), **un empêchement de la pensée** quand prédomine l'impression de ne pas arriver à comprendre, d'avoir tout essayé, de ne plus savoir par où prendre le problème.
- Ils parlent aussi à de nombreuses reprises d'une souffrance par **empathie, phénomène d'éponge** qui peut les rendre **tristes et/ou angoissés**, inquiets mais aussi **en colère ou énervés**.
- La question sur le ressenti par rapport à **la souffrance morale** suscite, exactement comme pour les familles, dans un certain nombre de questionnaires **une sorte de sidération** : c'est-à-dire là où les questionnaires étaient pleins de réponses, tout à coup il y a des blancs, il n'y a même plus de réponses ou de points d'interrogation tout seuls, non accompagnés... C'est ce qui donne cette impression de sidération.

Au terme de ce bref résumé, on peut se dire que l'interrogation formulée dans le titre de votre intervention, Mr Chavaroche, comme dans notre argument, arrive donc à point nommé : comment se tenir ? Comment contenir tout ça, tout en créant les conditions favorables à une bonne prise en compte de la douleur et de la souffrance psychique des personnes accueillies ? Y a-t-il des modes d'organisation dans les structures susceptibles de faciliter la communication entre les professionnels,

plus particulièrement entre le médical et l'accompagnement socio-éducatif, de même avec les familles ? Y-a-t-il des modalités de formation et d'accompagnement des professionnels susceptibles de les aider dans la recherche d'une juste distance entre une empathie « contaminante » et une distance défensive déshumanisante ?

Les professionnels face à la souffrance des personnes polyhandicapées : *entre doutes, toute-puissance et sentiment d'échec : trouver des voies pour tenir et se tenir auprès d'elles.*

Philippe CHAVAROCHE

Bon, eh bien, je vais essayer peut-être de répondre ou d'apporter en tous cas des éléments de réflexion à ces questions que le questionnaire nous renvoie et je suis particulièrement sensible à l'idée des blancs, de tous ces blancs que vous pointiez. C'est vrai que c'est une question, on pourrait dire, presque'aveugle, je vais essayer d'y apporter quelques éclairages.

Je voudrais remercier l'organisation du colloque de m'avoir invité et, donc, c'est toujours un plaisir pour moi de venir ici (puisque c'est la deuxième fois que je participe à ces colloques) de venir partager avec vous l'état de mes réflexions.

La confrontation des professionnels avec la souffrance, lorsqu'il s'agit de s'occuper des personnes handicapées et malades, pourrait paraître une chose tout à fait normale, évidente... Il s'agit, comme on dit familièrement, des risques du métier et après-tout, ils ont choisi, ils sont rémunérés pour cela, ils sont formés et ils en ont l'habitude... Autrement dit, se poser la question du rapport des professionnels avec la souffrance peut sembler incongru... « Circulez, il n'y a rien à voir ! »

Mais cette question bien évidemment se pose, elle est même au cœur même de la professionnalité de ces intervenants et, si elle est affaire de formation, de métier, de technique... bien sûr utiles, elle n'épuise pas pour autant cette énigme toujours renouvelée de cette présence, fut-elle professionnelle et rémunérée, auprès de cet autre, « autre » (pour reprendre une formule de P. Gabbai) qu'est le sujet souffrant dont je suis censé m'occuper.

Permettez-moi dans un premier temps de « tordre le coup » à ce concept maintes fois convoqué dans nos métiers du soin et de la relation de « bonne distance », de « juste distance ». Je vais peut-être déconstruire un peu cette formule qui revient sans cesse dans le discours ... Cette bonne distance, dont on cherche vainement l'étalon déposé on ne sait où, serait censée régler une fois pour toutes ces problèmes de relations compliquées avec le handicap, la souffrance...

Y aurait-il, face à ces difficultés, une distance relationnelle idéale ?

Peut-être a-t-on voulu assimiler la distance relationnelle dans sa dimension physique telle que Hal l'a conceptualisée sous le terme de « proxémie » avec la distance relationnelle dans sa dimension psychique et affective. Pour l'une, il s'agit de mesurer les variations culturelles de la distance corporelle, plus ou moins rapprochée, entre deux personnes prises dans une interaction, et l'on sait que c'est affaire de culture, alors que, pour l'autre, la question de la mesure métrique ne peut se poser dans les mêmes termes. Mais on comprend bien en quoi cette assimilation conceptuelle pourrait être rassurante si on pouvait trouver cette « bonne distance » relationnelle, cette juste proportion, « ni trop près, ni trop loin », engagé mais pas trop...

Pour moi, il n'y a pas de « bonne distance » intersubjective... Lorsqu'il y a relation intersubjective entre deux personnes, le problème est de caractériser cette intersubjectivité et non de la mesurer... Ce qui définit cette relation relève de l'expérience interne et intime des protagonistes, des vécus affectifs, émotionnels, transférentiels et contre-transférentiels qu'ils échangent dans des tonalités qui sont multiples : agréables, agressives, angoissantes, voire neutres ou inactives... Toutes ces modalités intersubjectives sont importantes, même dans ce qui pourrait apparaître comme excessif, trop d'amour ou trop de haine, et qu'il faudrait alors « refroidir » dans

cette impossible recherche de ce « mi-lieu » de la bonne distance, lieu mythique qui risque d'être le « non-lieu » de la relation.

Derrière cette notion de « bonne distance » se cache une autre idée : celle qu'il faudrait « être professionnel », c'est-à-dire avoir avec les usagers des réactions et attitudes toujours justes, adaptées, calibrées... en fait idéales, « au top ». Le contraire de ce professionnalisme revendiqué dans sa perfection serait alors des attitudes et réactions fausses, trop intempestives, non adaptées... source de culpabilité souvent exprimée dans la formule : « là, je n'ai pas été professionnel ! » quand elle n'est pas retournée vers le collègue sous forme de sentence implacable de « non-professionnalisme » !

Peut-être faut-il, là-aussi, démystifier cette posture idéalisée : ce qui définit le professionnel reste un contrat de travail, une fiche de poste, une rémunération... et donc, tout ce qui se passe dans ce cadre EST professionnel, sans préjuger de la manière dont ce travail est vécu et réalisé. Cette séparation entre ce qui, dans le cadre d'un poste soignant ou éducatif, serait ou pas professionnel n'a donc pas lieu d'être à mon avis, cette réalité est bien trop complexe pour se laisser ainsi réduire à un clivage qui dirait ce qui est « bien » et ce qui est « mal ».

Cette réalité professionnelle recouvre de nombreuses situations incertaines ou limites dans lesquelles on ne sait plus très bien ce qu'il faut dire ou faire, où l'on est déstabilisé dans ses assises identitaires, où les sentiments et les émotions peuvent nous submerger. Ces situations professionnelles nous confrontent, selon les usagers accompagnés, à des comportements énigmatiques, des réactions violentes, des envahissements de notre sphère corporelle et psychique et il est fréquent que l'on soit « à côté » ne comprenant pas les signes cliniques, que les réponses soient maladroites, que l'on ait peur, que l'on ait envie de fuir ou, au contraire, de trop s'impliquer au risque de se « brûler » dans une relation toxique. Peut-on pour autant qualifier ces attitudes de « non-professionnelles » ? **Nous pensons, au contraire, qu'elles sont au cœur de la professionnalité, qu'elles en constituent l'essence même. Les exclure du champ professionnel reviendrait à tenter vainement de supprimer la dimension clinique de notre travail, à gommer dans la relation tout le vécu émotionnel et contre-transférentiel, à aseptiser l'accompagnement, à déclarer « impurs » et donc « non-professionnels » ces espaces d'incertitudes.**

Ce qui serait non professionnel serait plutôt de ne pas les mettre au travail, de ne pas en parler, de ne pas analyser ce qui s'est passé, ce qui s'est joué pour chacun dans ces situations... en fait, ce qui fait le fondement même d'une clinique de la relation à l'autre en difficulté et en souffrance. Si on les exclut du champ professionnel au prétexte qu'ils ne devraient pas exister, une censure sur ces éléments prétendument indésirables dans la relation pourrait se développer chez le professionnel qui, lui-même, se culpabilisera d'éprouver ces vécus et donc ne les exprimera pas ou les dénierait purement au risque qu'ils ne viennent peu à peu émousser sa sensibilité et ses dispositions à être à l'écoute de lui-même et de l'autre dans cette relation difficile et complexe qu'est la relation avec une personne polyhandicapée. Cette censure peut aussi avoir des effets délétères si elle est soutenue par l'encadrement et sert uniquement à valoriser le professionnel qui, apparemment, n'a pas de problèmes et stigmatise celui qui est « trop » sensible, affectif, émotif, anxieux, peu sûr de lui, trop proche des usagers, en fait celui que ne sait pas être à la « bonne distance » !

Ces vécus émotionnels éprouvés par les professionnels viennent, en outre, en contradiction avec les formalisations de l'accompagnement attendues maintenant par les autorités de tutelle et décrites dans de nombreuses « recommandations » émanant principalement de l'A.N.E.S.M. ou éventuellement de la H.A.S. Toutes ces « **bonnes pratiques** » présentent des procédures de projet individualisées d'où la réalité du handicap dans ses manifestations les plus douloureuses et les plus déstabilisatrices semble absente... L'utilisateur y est certes défini dans ses droits, ce qui est légitime, mais aussi dans ce qui apparaît maintenant comme le paradigme fondateur de toute prise en charge : « l'au-to-no-mie ». Tout projet doit tendre vers cet objectif et il suffirait, selon de nombreux

ouvrages vantant et « vendant » des méthodologies toutes plus « expertes » les unes que les autres, d'appliquer ces formalisations pour que se réalise un accompagnement « conforme » avec un usager « conforme » lui-aussi, c'est-à-dire d'où toute réalité clinique un peu complexe est exclue ! Or, les problématiques médicales et psychopathologiques de nombreux usagers viennent mettre en échec ces modélisations et les professionnels peuvent alors intégrer que, s'ils n'arrivent pas avec certains à les conformer à ces idéaux d'autonomie et de socialisation, c'est qu'ils sont « mauvais », pas assez « professionnels ». **Le décalage nous semble croissant entre « des recommandations de bonnes pratiques » dépeignant un usager « virtuel » et des réalités cliniques très crues et répétitives dans leurs symptômes et générant chez ceux qui s'y confrontent un afflux d'émotions toutes aussi crues.**

Ces émotions sont vécues de manière très directe par les professionnels dits de proximité, accompagnants de la vie quotidienne. Si l'on compte parmi ces professionnels des soignants, aides-soignants le plus souvent, on compte aussi beaucoup de professionnels qui se classent parmi les professions plutôt « éducatives », aides médico-psychologiques, moniteurs-éducateurs, voire éducateurs spécialisés. Ces professions sont plutôt tournées vers l'éducation, la socialisation, les apprentissages, les progrès... ce qui est, bien sûr, bénéfique pour les personnes polyhandicapées. Mais lorsque la maladie, la souffrance viennent mettre à mal ces aspirations, entraîner des « régressions », ce mot que les éducateurs n'aiment pas trop, lorsque les activités sont moins possibles, lorsque des soins parfois lourds et exigeants s'imposent... ces professionnels éducatifs sont sans doute moins équipés théoriquement et culturellement pour y faire face.

Une des toutes premières questions que pose la souffrance des personnes gravement handicapées aux professionnels est sa reconnaissance. Souvent, lorsque je pose la question : « est-ce qu'ils souffrent ? », les réponses sont évasives, incertaines... Oui, bien sûr, on pense qu'il y a chez eux de la souffrance mais « ils ont toujours été comme ça... ». Comme si la durée amoindrissait l'impact de ces souffrances ! Comme s'ils y étaient habitués en quelque sorte ! Ou « ont-ils conscience qu'ils souffrent ? » Comme si seulement la souffrance qui peut se penser et se dire était valide ! Et puis « ils ne sont pas pareils que nous... » Comme si leur étrangeté les protégeait de cette réalité trop humaine ! On mesure ici combien l'appréhension de la souffrance des personnes gravement handicapées et malades se heurte à nos possibilités d'identification. Comme si la seule souffrance que nous pouvions réellement nous représenter était la nôtre et celle que nous partageons avec nos identiques ! On sait combien, à l'évocation de nos maux, notre vis-à-vis surenchérit avec les siens dans un échange où se partage la même « idée du moi » souffrant (pour reprendre la formule de Racamier), dans une identification en miroir. L'interreconnaissance et l'interconnaissance de nos souffrances et de celles de l'autre se construisent souvent dans ces échanges où se mélangent des théories spontanées, des expériences vécues, des informations plus ou moins bien digérées...

Or, c'est bien cette identification qui est mise en difficulté avec la personne gravement handicapée, on peut toujours passer à côté de la reconnaissance de leur souffrance... soit dans une trop proche identification qui risque d'assimiler leur singularité pathologique à la nôtre, qui bien sûr n'est pas de la même nature, soit dans des impasses cognitives où reconnaître et nommer cette souffrance extérieure à la nôtre exigent un détour par des savoirs. Cette question des savoirs sur la maladie et le handicap est centrale dans le vécu des équipes professionnelles et dans la dynamique institutionnelle d'accompagnement, j'y reviendrai plus avant dans mon propos.

Cette difficile reconnaissance de la souffrance de ces personnes par les professionnels peut aussi parfois se régler dans des positions défensives, souvent de l'ordre du déni et c'est plus particulièrement le cas pour les souffrances psychiques.

Les symptômes liés à ces souffrances et qui ont, bien sûr, un caractère dérangeant sont alors mis sur le compte, comme le montre Michel Belot, de « mauvaises habitudes » dans une vision négative et stigmatisante, avec une volonté sous-jacente de normalisation ou ils sont figés dans une anhistoricité « il a toujours fait comme ça ! » ou ils sont réduits à leur seule expression

pathologique, amalgamant ainsi le trouble et le processus morbide qui l'engendrent « il fait ça parce qu'il est handicapé » ou bien encore « c'est comportemental » comme si la seule désignation de l'évidence avait une valeur explicative.

Ces mécanismes défensifs sont aussi susceptibles de se retourner contre la personne handicapée qui peut être alors accusée de « provocation », quand ce n'est pas de « perversion », lui renvoyant ainsi la responsabilité de ce qu'il fait vivre aux professionnels.

Mais il arrive souvent que ces mécanismes défensifs destinés à se protéger d'une souffrance sur laquelle on n'a que peu de prises volent en éclat et que les professionnels soient littéralement envahis, submergés. **Au « blindage » protecteur, mais qui coupe d'une possible empathie avec la personne, se substitue alors une porosité de type « passoire ».** On parlait d'éponge tout à l'heure, véritable « hémorragie » doloriste qui ne laisse que peu d'options : soit fuir pour éviter cette contagion soit se noyer dans ce flot émotionnel et perdre ainsi toute possibilité d'aider l'autre, de tenir et de se tenir auprès de lui. « Plus jamais ça » disait récemment une professionnelle qui voyait avec effroi revenir des symptômes qui l'avaient terriblement angoissée chez une enfant polyhandicapée : une toux dégénérant en étouffement dont l'étiologie somatique et/ou psychopathologique n'avait pu être établie avec certitude.

Ces vécus émotionnels des professionnels face à la souffrance sont au cœur même de la relation d'accompagnement avec les personnes polyhandicapées, ils doivent être reconnus et travaillés. Mais leur reconnaissance n'est pas aisée tant elle vient solliciter des composantes souvent obscures de leurs propres espaces corporels et psychiques.

En effet, la relation avec des personnes elles-mêmes aux prises avec ces éléments archaïques, déliés ou trop douloureux de leur propre fonctionnement corporel et psychique vient confronter celui ou celle qui s'y risque, à éprouver, dans des va et vient projectifs et introjectifs, ces mêmes affects mais sans pouvoir les reconnaître comme étant siens, comme faisant habituellement partie de son propre espace intime. **La structuration banalement névrotique de chaque professionnel, « névrosé poids moyen occidental » comme dit P. Delion, n'est pas faite pour recevoir et traiter ces contenus énigmatiques et, nous l'avons souligné, le risque serait alors de les considérer comme indésirables, nuls et non advenus, puisque ne pouvant être reçus et métabolisés dans l'espace psychique de chaque professionnel.** Il y faudra pour cela des dispositifs institutionnels spécifiques sur lesquels nous reviendrons.

Enfin, les professionnels sont amenés à vivre des sentiments d'échec à soulager, voire éradiquer totalement les souffrances des personnes qu'ils accompagnent. **L'idéal d'être utile et bon pour ces personnes est ici sérieusement mis à mal,** le « bien-être », presque systématiquement convoqué dans chaque projet individuel, chute face à des états pathologiques sévères et entraîne les professionnels dans un risque d'effondrement narcissique. S'opposent alors pour eux cet idéal du bonheur qu'ils voudraient effectif pour ceux qu'ils accompagnent et à qui ils dévouent leur bienveillance et leur sollicitude et la permanence du drame, du tragique du handicap et de la maladie. **Cette illusion, qui est bien sûr nécessaire pour soutenir ce travail, se heurte à la désillusion que leur impose la dure réalité clinique de ces situations. Entre toute-puissance et impuissance, il ne s'agit certainement pas de trouver un impossible « juste milieu » dont on ne sait pas s'il existe mais une place qui intègre à la fois les possibles et les limites.**

On mesure combien il est difficile pour les professionnels de penser la souffrance de ceux qu'ils accompagnent à une place qui soit tenable pour eux, d'autant que **les représentations de la souffrance, telles qu'elles sont aujourd'hui véhiculées dans la société, ne les aident pas.** Jacques Hochmann nous livre quelques pistes de réflexion pour penser la souffrance dans notre monde. Il propose **trois hypothèses** : l'une qui ferait de **la souffrance une donnée « accessoire »**, souvent reléguée au profit des seules valeurs comportementales et l'on sait combien ces approches sont

maintenant privilégiées dans le domaine des troubles du développement de l'enfant. Une seconde hypothèse voit en la souffrance **un obstacle au plaisir et au bonheur**, valeur qui semble prépondérante dans notre société, la publicité nous promettant chaque jour plus de jouissance et de félicité par la consommation de biens et services censés combler sans limites nos manques à être heureux : le fameux bien-être proclamé par toutes les publicités et présent dans presque tous les projets individualisés. Enfin une troisième hypothèse, dit-il, situe **la souffrance au cœur de l'expérience humaine, elle est partie intrinsèque de notre position de sujet**.

C'est bien sûr cette troisième hypothèse que nous pensons la plus vraie mais c'est aussi celle qui nous est sans doute la plus douloureuse pour nos propres vies et pour celles de ceux que nous accompagnons et plus particulièrement les personnes polyhandicapées.

Comment penser chez elles la souffrance dans ce qu'elle peut avoir de destructeur comme au cœur même de leur expérience de vie et comment, pour les professionnels, tenir et se tenir auprès d'elles pour les soutenir dans leur difficile parcours pour qu'elles puissent tenir leur position de sujet ?

C. Alione, s'inspirant de Winnicott, propose l'idée d'un « **holding du holding** », **soutenir ceux qui soutiennent**. Comment, en effet, les professionnels peuvent-ils soutenir les personnes polyhandicapées s'ils ne sont pas eux-mêmes soutenus ?

Il me semble qu'il faut, à **ce soutien des professionnels, deux conditions qui ne peuvent être isolées** l'une de l'autre : l'une privilégiant **les aspects « techniques »** et l'autre privilégiant **les aspects « émotionnels »** liés aux souffrances des personnes accompagnées.

Pour l'aspect « technique », se pose ici **la question des savoirs sur la souffrance**, savoirs dont sont dépositaires les professions médicales. C'est d'ailleurs à ce titre de « ceux qui savent » qu'ils sont convoqués : « Docteur, qu'est-ce qu'il a ? » et « Faites en sorte que ça passe ! ».

Bien sûr, la science médicale n'est pas toute puissante, même si c'est ce que l'on en attend et les doutes, les incertitudes, l'attente du médecin face à des manifestations cliniques souvent très complexes peuvent être pris soit comme des incompétences, soit comme des refus de dire ce que l'on doit forcément savoir (puisque l'on est médecin) et que l'on se refuse alors à communiquer à l'équipe, sans doute pour d'obscures raisons où le sentiment de persécution n'est jamais très loin. Les professions médicales et psychologiques sont mises dans ce que P. Fustier nomme le « porte-croyance », croyance qu'il y a très certainement une solution à ce que l'on vit de douloureux, que cette solution quelqu'un l'a et que, s'il nous la donne pas, c'est qu'il ne le veut pas. Il s'agit bien sûr de pensée magique mais l'on sait que dans le domaine de la souffrance, le recours à cette pensée est souvent une explication simpliste à ce que l'on ne comprend pas ni n'admet, un palliatif à l'impuissance.

La question des savoirs autour de la souffrance est donc extrêmement cruciale dans les institutions. **C'est plus particulièrement en direction des professions les plus directement impliquées dans l'accompagnement quotidien, les aides-soignants, AMP et éducateurs que la transmission et la circulation des connaissances médicales sont les plus nécessaires pour justement déjouer les sentiments d'être écartés, laissés dans l'ignorance et l'abandon face à la souffrance.**

Or cette transmission et cette circulation des connaissances médicales ne vont pas de soi. Il existe **de nombreux obstacles à la transversalité des savoirs**. Un des premiers peut être la certitude que ces professionnels ne sont pas suffisamment formés (ce qui peut être légitime quand on compare, par exemple, le nombre d'années de formation entre un médecin et un AMP) et donc peu ou pas du tout à même de comprendre la complexité et la technicité de ces savoirs « Ils ne pourront pas comprendre ! ». Il est évident que ces compétences ne sont pas interchangeables mais on mesure aussi combien les professionnels exposés à la crudité et la trivialité des manifestations de souffrance ont besoin d'un minimum de viatique conceptuel pour donner sens à ce qu'ils observent et ce qu'ils vivent. Combien de fois, dans ma pratique auprès des équipes, j'ai pu constater que l'absence de

mots pour désigner une réalité médicale (même si ces mots, on le sait, sont toujours soumis à une nécessaire révision au fur et à mesure de l'évolution clinique) les plongeait dans un abîme d'incompréhension et donc dans les mécanismes défensifs que j'évoquais précédemment.

Mettre un nom sur une maladie, valider un symptôme dans une sémiologie, expliquer une démarche de soins, en partager les incertitudes, en dégager des perspectives... sont autant de façons, pour les professions médicales et psychologiques d'associer ces professionnels d'accompagnement du quotidien à leurs savoirs et ainsi les armer un peu plus dans cette difficile confrontation. Le risque souvent objecté pourrait être alors que ces professionnels se prennent pour ce qu'ils ne sont pas ou qu'ils comprennent de travers des choses trop compliquées pour eux, risque bien sûr toujours présent mais qui ne légitime pas, à mon avis, qu'on les laisse en dehors de toute connaissance sur ce qu'ils sont censés accompagner.

Sans doute faut-il soutenir dans les institutions la dimension de « **transdisciplinarité** » que G. Saulus appelle de ses vœux dans le travail auprès des personnes polyhandicapées. Constatant l'échec relatif du « saucissonnage » des différentes disciplines, entraînant un démantèlement des interventions et réaffirmant le **caractère structural du polyhandicap**, il prône une acquisition de connaissances dans les autres disciplines que la sienne, une réactualisation continue de ces connaissances et un dialogue permanent entre professionnels de disciplines différentes. **La curiosité, l'appétit d'apprendre doivent être cultivés et soutenus notamment pour ceux qui paraissent les moins élevés dans la hiérarchie des savoirs.**

Mais on sait aussi que le savoir cache souvent des positions de pouvoir, qu'il inscrit dans les institutions des hiérarchies imaginaires, fondées sur la disqualification de l'autre, surtout si sa formation est jugée « inférieure », qu'il conforte aussi des identités dans un entre-soi où se partagent une même culture, un jargon... Les institutions d'accueil et de soins aux personnes polyhandicapées ne sont pas des lieux aseptisés en ce domaine, parfois y règnent de véritables « castes », s'y développent des conflits de pouvoir, de légitimité...

S'opposent aussi souvent deux types de savoirs, les **savoirs de type « savant »** et les **savoirs de type « pratique »**. Ainsi, cela a été évoqué ce matin par Ph.Gabbaï, lorsque un professionnel de proximité témoigne de ce savoir pratique, intuitif, qui lui fait dire qu'une personne n'est pas bien, sans trop pouvoir expliquer pourquoi, il est fréquent que ce savoir-là soit disqualifié par le savoir « savant » qui ne recueille pas de données objectives médicalement exploitables. Les conflits entre ces deux positions sont fréquents, les uns trouvant les autres trop émotifs et s'inquiétant pour un rien, les autres reprochant aux premiers de ne jamais les écouter !

L'expérience montre que **ces deux savoirs ne sont pas concurrentiels, qu'ils sont au contraire très complémentaires**, chacun a sa propre légitimité. Pour les personnels de la quotidienneté, c'est justement cette proximité permettant de percevoir dans des échanges corporels et non verbaux une clinique du sensible et, pour les personnels médicaux et paramédicaux, c'est au contraire une distanciation, l'objectivation des signes cliniques et leur analyse sémiologique. Mais ces deux logiques ne sont pas toujours synchrones, parfois le sensible est premier et l'objectivable ne vient que confirmer, quelques temps plus tard, ce qui avait été senti, parfois de manière confuse.

Dans le champ des techniques de soins, il est important que les personnels de proximité, qui ne sont pas toujours familiers de ces logiques, soient le plus directement et le plus pratiquement possible informés. Les gestes et attitudes qui peuvent paraître évidents pour celui qui est formé et habitué ne le sont pas pour celui qui n'a pas une pratique avérée et expérimentée des soins. Souvent, de manière diffuse, c'est la même question qui se pose pour ces professionnels : « est-ce que je ne risque pas de lui faire du mal ou, pire, de le tuer ? ». Il faut entendre cette angoisse de ceux qui la vivent comme légitime (elle témoigne de leur sens des responsabilités) mais il faut leur donner des outils fiables pour l'assumer. Sinon, ce sont des positions impossibles, paralysantes et terriblement culpabilisantes.

Donner à ces professionnels des informations précises sur ce qu'il faut faire et ne pas faire, expliciter le sens d'un protocole et son utilité, expliquer et réexpliquer les gestes nécessaires s'ils ne paraissent pas suffisamment compris (par exemple, pour des manipulations délicates), dire sans culpabiliser les risques réels face à des erreurs toujours possibles (on pense, bien sûr, aux erreurs de médicaments) pour qu'elles puissent être connues et traitées comme il se doit.

Si la culture éducative est plutôt fondée sur la spontanéité et l'imagination créatrice, les soins en revanche requièrent un formalisme fondé sur la prescription et l'exécution précise de gestes qui ne peuvent être improvisés. Ce sont ces aspects que les éducatifs ont souvent des difficultés à admettre. Ils peuvent les juger comme des contraintes et des obstacles aux qualités qui les caractérisent habituellement, « des anti-liberté ». C'est pourquoi ces explications doivent leur être données dans un climat qui leur donne confiance dans leurs capacités à répondre à ces situations même s'ils n'en sont pas des spécialistes.

Si la distinction et la complémentarité thérapeutique/éducatif restent pertinentes, le clivage en deux entités opposées de ces deux approches n'a pas de sens avec les personnes gravement handicapées.

La seconde condition nécessaire au soutien des professionnels face à la souffrance des personnes accompagnées tient à **la possibilité de mettre en mots les émotions que suscite cette confrontation.**

Nous l'avons souligné, la souffrance de l'autre vient provoquer, chez tout professionnel, des afflux d'émotions qui peuvent prendre diverses connotations : énigmatiques, inquiétantes, voire angoissantes... Les plus problématiques de ces vécus sont sans doute ceux qui révèlent une face obscure du professionnel et qui restent partiellement inconscients : haine envers cette personne dont la souffrance me fait si mal, rejet pour ne pas trop souffrir, peur de la mort qu'on n'ose s'avouer à soi-même pour paraître fort, honte face aux collègues d'éprouver de tels sentiments... **Ces vécus sont normaux et je dirais que les stigmatiser comme ne devant pas faire partie de l'univers psychique des professionnels risque de produire des effets de déni.** Vous savez, ces professionnels qui disent toujours que « tout va bien » alors que leur attitude montre à l'évidence le contraire et on sait que ce qui est refoulé peut toujours faire retour sous forme d'actes manqués. Il faut se garder d'une bien-pensance qui voudrait que l'on aseptise ces émotions supposées négatives pour ne garder que les positives. Ce n'est pas parce que ces émotions sont vécues qu'elles vont passer directement dans les actes, c'est même le contraire mais il faut pour cela qu'elles trouvent des lieux pour s'exprimer et qu'elles puissent être reçues et travaillées comme des éléments intrinsèques à cette relation à la souffrance et qu'elles puissent être désintoxiquées tant pour le professionnel que pour l'utilisateur.

On ne peut laisser les professionnels seuls avec ces vécus qu'ils ne peuvent élaborer par eux-mêmes et qui risquent soit d'être facteurs d'épuisement émotionnel, de « burn out », soit d'être retournés tels quels vers les usagers avec toute la destructivité potentielle qu'ils recèlent.

La mode actuelle est **aux espaces d'analyse des pratiques** où sont censés être exprimés et analysés ces vécus. Je ne vais pas, bien sûr, en dénier l'utilité – j'anime moi-même de tels espaces – mais, s'ils ne sont pas étroitement articulés à la clinique dans tous ses états : médicaux, psychopathologiques, pratiques, techniques... et qu'ils sont parfois laissés – il faut bien le reconnaître – en jachère dans certaines institutions, ces espaces d'analyse de la pratique, donc, s'ils ne sont pas articulés étroitement à l'ensemble du travail, peuvent constituer des sortes de « bulles », des « ovnis » qui peuvent être, certes, apaisants mais qui peuvent aussi s'épuiser dans une

disqualification : « ça ne sert à rien qu'on parle de nous alors que rien ne change dans la réalité de notre travail ! ». Les espaces d'analyse de la pratique ne peuvent être uniquement conçus comme des réponses aux risques psycho-sociaux, des anti « burn-out »... S'ils traitent de ces aspects très particuliers que sont les émotions liées à la relation aux personnes gravement handicapées, ils ne peuvent se suffire à eux-mêmes.

Il me semble que cette clinique très particulière qu'est **l'accompagnement des personnes polyhandicapées** dans leur difficile et souvent douloureux parcours de vie par des professionnels **doit marcher**, comme disait Tosquelles, **sur deux jambes : la jambe théorique, cognitive, technique... et la jambe émotionnelle, sensible...**

On attribue trop souvent au côté technique un caractère d'inhumanité alors que seule, l'affectivité serait parée de vertus humaines, la froideur opposée à la chaleur. On sait les pièges des deux côtés : soit une réduction de la personne polyhandicapée à ses seules dimensions bio-médicales comme objet de soins, soit un envahissement émotionnel.

Mais, lorsque ces deux dimensions sont tenues dans une juste proportion, qu'elles s'enrichissent mutuellement sans se disqualifier ni se cliver, les professionnels, et plus particulièrement ceux qui sont les plus impliqués dans la proximité quotidienne, peuvent alors peut-être mieux « tenir » et « se tenir » auprès des personnes souffrantes.

Dr Gabbai

Merci Philippe pour cet exposé extrêmement riche, au plus près des réalités je pense de ce qui est éprouvé par les équipes. Juste pour illustrer le propos, des anecdotes comme ça : un jour, je suis invité par René Souleyrolle, professeur de pédopsychiatrie à Marseille, pour aller faire un petit exposé sur l'autisme à l'âge adulte et je rentre dans la salle où se réunissait l'équipe et sur le mur il y a une grande pancarte « ici on déteste les malades ». J'étais un peu étonné quand même. Je dis à Mr Souleyrolle « ah bon ? ». Il me dit « oui, nous sommes en train de travailler sur la dimension de la haine au sein de la relation avec les résidents ». Évidemment, c'était provocateur mais Ph. Chavaroche ne nous a rien dit d'autre tout à l'heure à propos, vous savez, du bon professionnel qui devrait s'interdire tout mouvement négatif à l'égard des patients.

Alors, je voulais rappeler que l'on peut travailler ça sur un mode ... presque humoristique.

Alors, ça, c'est le premier point puis, après, j'ai été très intéressé par ce que tu as dit sur les obstacles... je trouve absolument important cette histoire de **la transmission du savoir, la circulation du savoir, en particulier médical, au sein des équipes éducatives** ; c'est extrêmement important mais il y a un obstacle qui est en train d'apparaître de façon massive actuellement, c'est l'interdiction de transmettre, de subvertir **le fameux secret médical** qui interdit en fait au médecin de donner un diagnostic aux équipes... Alors, on aboutit à une situation complètement absurde où vous avez des équipes qui s'occupent des personnes au quotidien sans absolument savoir de quoi il s'agit, qu'est-ce qu'il a ? On ne peut même plus donner un diagnostic de structure, c'est-à-dire : **« attention, vous avez à faire à un patient qui a des troubles de la série autistique, ça veut dire qu'il comprend les choses comme ça, qu'il ressent les choses comme ça et alors, je ne sais pas comment on va faire... »** Pour ma part, dans ma pratique actuelle de supervision clinique, je passe mon temps à contrevenir à cet interdit. J'explique aux équipes avec lesquelles je travaille ce qu'ont les patients, pas seulement sous l'aspect nosologique mais aussi le fonctionnement, etc.

Puis tu as évoqué aussi quelque chose qui m'a fait penser à une situation que j'ai rencontrée souvent, toujours à travers **la nécessité d'avoir des apprentissages techniques pointus quand on s'occupe de polyhandicapés** : je pensais aux troubles de la déglutition parce que vous savez très bien que ces

troubles de la déglutition confrontent très très souvent les équipes à l'impression qu'on pourrait tuer le patient, qu'on pourrait le tuer en l'étouffant ... et que vous savez bien qu'il y a des techniques extrêmement précises et on voit bien que si on n'a pas ces techniques précises, en effet, le risque d'une fausse route majeure avec syndrome asphyxique etc. est très important ... Pour appuyer encore ce que tu as dit sur **l'impératif des techniques de soins à apprendre**.

Alors je partage entièrement aussi la réflexion qu'a fait Ph. Chavaroche sur les **analyses de la pratique** : je crains qu'on soit souvent dans une désillusion quand on fait appel à quelqu'un d'extérieur pour faire cette analyse de la pratique qui ne connaît pas la situation clinique. Il y a un problème là et un deuxième problème, c'est qu'il y a un énorme malentendu sur l'analyse de la pratique : dans la majorité des cas, qu'attendent les équipes ? Les équipes n'attendent pas une analyse de leurs phénomènes contre-transférentiels. Ils attendent que soit mis du sens sur ce qu'ils rencontrent au quotidien. Ils attendent une élucidation de la clinique à laquelle ils sont confrontés et qu'on les aide à trouver des réponses adéquates à ce qu'on a essayé de comprendre et je crois que ça n'est pas clair aujourd'hui... Rien n'est clair dans ce qu'il en est de l'analyse de la pratique, d'où l'extrême fréquence des déceptions que tu évoquais. Très honnêtement, je n'ai pas de réponses miraculeuses à donner là-dessus. Je pense que c'est un concept qu'il faudra absolument reprendre parce qu'il est pour l'instant en partie inefficace.

Je laisse la parole aux questions.

Bruno Gallon :

Je vais reprendre ce qu'on disait à propos de l'automutilation. C'est vrai que dans le travail et dans l'équipe que j'accompagne on travaille sur l'observation très fine et cette observation très fine elle passe aussi par l'auto-agression avant l'automutilation. Quelques fois même, il n'y a pas d'automutilation mais il peut y avoir des auto-agressions, infimes, quelques fois très perceptibles et sur lesquelles on va travailler et qui vont dénoter de l'inconfort, de l'inconfort orthopédique, un mal-être, etc. J'aime bien qu'on travaille sur ces détails aussi et qu'on n'emploie pas à tort et à travers peut-être le terme d'automutilation.

Dr.Gabbaï :

Je suis d'accord avec ce que tu dis et de manière plus générale je trouve qu'on a un très gros travail à faire dans le métier sur le langage. C'est vrai qu'on emploie un langage de plus en plus stéréotypé, je parlais de ce mot d'autotomie, j'ai égratigné au passage le terme bien-être qui est un mot un peu vague, mais automutilation, tous ces mots là... **C'est vrai que le travail sur le sens passe effectivement par la précision du langage**. Les mots ont un sens si, dans notre vocabulaire, on emploie des mots qui veulent dire plusieurs choses à la fois, on ne sait plus de quoi on parle et c'est un obstacle effectivement à tout ce qui doit être justement un travail de connaissances, un travail cognitif ... Le travail cognitif, c'est quand même un travail qui vise à préciser de quoi on parle et de quoi il s'agit. Je suis tout à fait d'accord sur ce travail sur les mots ... On est un peu envahi par un vocabulaire, une espèce de « nov-langue » qui envahit avec un vocabulaire assez approximatif qui, certes, a des aspects très séduisants, avec des mots qui peuvent paraître assez intéressants, mais qui, en fait, ne veulent rien dire et qui demandent une précision permanente.

Psychologue auprès d'enfants autistes et porteurs de troubles envahissants

Je voudrais rebondir sur une remarque très importante du Dr Gabbaï : ces analyses de la pratique qui ont ces effets d'insatisfaction, de non réponses adaptées que j'entends depuis longtemps et qui sont de fait...je pense que c'est dû aussi au fait qu'à l'intérieur, à l'interne, il n'y a pas de possibilités suffisantes de temps de réunions cliniques avec des professionnels internes effectivement et qui se

centrent sur la personne et à ce moment là seulement l'analyse de la pratique peut prendre le sens d'un travail sur son propre éprouvé professionnel et permettre d'avancer... Donc ça me semblait être une petite idée à apporter à votre réflexion

Philippe Chavaroche :

Je suis tout à fait d'accord. Effectivement, je constate dans ma pratique que les analyses de pratique que j'anime, les endroits où elles sont relayées comme vous dites par des réunions cliniques, c'est-à-dire par une activité clinique à l'intérieur de l'institution, c'est un outil supplémentaire mais il est vrai que les endroits où il n'y a pas de travail clinique qui se fait à l'intérieur, où on suppose effectivement que tout va se régler dans l'espace de l'analyse des pratiques, ce qui est un leurre justement parce que c'est ce que disait Ph Gabbai, on n'est pas à l'intérieur ... même si on peut apporter comme ça quelques idées, quelques hypothèses de travail, c'est vrai que c'est voué à l'échec, c'est de l'argent fichu en l'air ... Faudrait pas trop le dire mais il faut être très clair avec ça. **L'analyse de la pratique n'a de sens que si elle est articulée à la pratique justement.**

Dr Gabbai :

Tout à fait d'accord, je ne vais pas revenir là-dessus. Le problème, c'est si ... Pourquoi n'y a-t-il plus d'espace de travail clinique dans les institutions médico-sociales en général ? On en a de moins en moins, pourquoi ? Vous avez vu, tout à l'heure, Mme Grimault a repéré que personne ne se soucie de la présence ou de l'absence d'un psychiatre dans les institutions, on n'en parle plus... Cela veut dire qu'on n'en a pas besoin. Si on n'en a pas besoin, cela veut dire qu'il n'y a pas d'espace clinique... alors le boulot, ce sont les psychologues qui vont le faire. On est d'accord sauf que, précisément, **dans le cadre d'un certain nombre de pathologies, ce n'est pas inutile quand même que les gens qui animent le travail clinique, outre les psychologues, soient aussi des médecins et qu'il y ait une culture médicale, psychiatrique, neurologique etc.** et en particulier dans le cadre du polyhandicap. Je mesure, pour ma part, la chance que cela a été pour moi d'être un neuropsychiatre, c'est-à-dire un dinosaure tué dans les années 68 ... mais quand on travaille dans le polyhandicap – et ce n'est pas B. Garreau qui dira le contraire – où on sait que 70% de la population a une épilepsie, par ex., ce n'est quand même pas inutile d'avoir au niveau du travail clinique un équipement neurologique pour aborder ça. Je prends ces exemples-là... Le problème, c'est que le travail clinique, tout le monde le demande en général. On se plaint de ne pas en avoir. Quand par hasard on en a un, vous savez ce qui se passe ? Eh bien, au moment du travail clinique, on se débrouille pour parler de l'organisation de la sortie prochaine au Futuroscope ou je ne sais pas quoi, c'est-à-dire que dès qu'on est confronté à la clinique, c'est-à-dire l'endroit où ça bouillonne, où ça fait mal, comme il a expliqué, je traduis un peu grossièrement les choses, l'endroit où ça fait mal, hop ! On se démerde pour partir là où ça fait moins mal ... Comment on va organiser notre sortie prochaine au machin truc ... Ça, moi, ça me met en colère parce que quand je me trouve dans un espace de réunion clinique et que quelqu'un de l'équipe commence à parler de l'organisation en question, je dis « stop... on n'est pas là pour ça, on est là pour parler des patients. » Alors, d'une part on n'a pas les psychiatres – même s'il y a des psychologues, est-ce qu'ils ont le temps de se consacrer à ça ? Est-ce qu'ils ont aussi la formation pour ça ? Ça dépend aussi, surtout pour les jeunes psychologues, dans quelle université ils ont été formés. C'est pareil pour les psychiatres, c'est la même chose ... ensuite il y a aussi qu'il faut bien que les équipes soient convaincues qu'on ne peut pas travailler sans espace clinique, je crois qu'on ne peut pas travailler sans... et qu'en tous cas cela ne se réglera pas par des codes de bonnes pratiques de l'HAS. Ça, c'est sûr. (Applaudissements)

Médecin généraliste :

Je travaille dans un FAM et je voulais revenir sur la question du secret médical pour lequel on s'est

interrogé il n'y a pas très longtemps. On partage les données médicales avec les parents des enfants qu'on soigne en général. Moi, j'interviens auprès d'adultes handicapés ; je ne vois pas pourquoi est-ce qu'on ne partagerait pas les informations médicales avec les personnes qui s'occupent des patients au quotidien. Je voulais revoir avec vous quelle pouvait être votre position ? Apparemment vous avez réglé une partie de la question ...

Philippe Chavaroche

Je crois que je n'en dirais pas plus. Je ne suis pas juriste. Il y a certainement aussi derrière des données juridiques... je ne suis pas compétent en la matière. Ce que je peux redire ici, **c'est la nécessité pour les professionnels d'avoir des étayages conceptuels**. C'est quand même cela derrière ... **c'est-à-dire que pour affronter ces situations très difficiles, avec quoi on y va ? Alors on y va avec sa bonne volonté, avec sa vocation éventuellement, on y va avec sa bienveillance et tout ça, et on s'aperçoit que ça ne suffit pas et que, derrière, il faut quand même avoir des étayages conceptuels**. Alors, ces étayages conceptuels, effectivement, les formations en apportent certains mais pas tous. Dans les formations – J'ai été responsable d'un centre de formation pendant longtemps – dans les formations de moniteur-éducateur et d'éducateur spécialisé, je sais que tant que j'étais là, les éducateurs avaient un apport sur le polyhandicap. B. Garreau en a fait aussi dans le Centre ; je suis à peu près sûr que, maintenant, Bernard, tu n'interviens plus. Moi, je sais que je n'y suis plus, je suis à peu près sûr que les éducateurs et moniteurs éducateurs n'ont plus aucun enseignement sur le polyhandicap, c'est-à-dire qu'ils n'en entendent plus parler ... alors, éventuellement au détour de leurs stages, ils vont en rencontrer mais sans étayage conceptuel, sans un minimum effectivement de connaissances, de bases neurologiques, de savoir un peu quand même, un minimum, de quoi il s'agit... Pareil pour l'épilepsie : on s'aperçoit que ces professionnels-là, dans leur cursus de formation initiale, ont peu ou pas d'enseignement à ce niveau-là et même s'ils en ont, il faut bien sûr que ces étayages conceptuels soient en permanence réarticulés à la clinique, en permanence soutenus, en permanence travaillés. Ça me semble vital pour effectivement avoir quand même un recours cognitif, c'est-à-dire que face à la souffrance on voit bien que le vécu émotionnel, il ne s'agit pas de gommer le vécu professionnel et de transformer les amp en super techniciens, voilà, mais quand même, il s'agit de leur **donner un minimum d'outillage cognitif pour aller aborder ces situations-là**. Moi, ça me semble extrêmement important sinon effectivement on les laisse dans le vide. Dernièrement, dans une institution, dans une Mas, face à des troubles du comportement très importants d'un adulte, la seule réponse qui leur avait été faite – et je ne critique pas la personne qui leur avait fait – mais « c'est comportemental »... Voilà, débrouillez-vous avec ça. Il se tape, il s'automutile, bien ouais, c'est comportemental... Ça, ce n'est pas une réponse, c'est un constat... Or, on voit bien que si derrière on ne leur donne pas un minimum, de tout ce qu'on a dit justement autour de ces conduites d'automutilation ou des conduites auto-vulnérantes, on voit bien que si on ne travaille pas avec eux un minimum d'étayage conceptuel, ils sont complètement démunis et ça risque de se retourner bien sûr contre le patient, contre l'usager, quoi ...

Dr Gabbai :

Juste pour illustrer ce que vient de dire Ph Chavaroche ... Un petit fait clinique : vous savez que dans le polyhandicap on a très souvent **des mouvements anormaux** qui s'appellent le syndrome dyskinétique, mouvements choréo-athétosiques etc., c'est fréquent. **La méconnaissance de l'origine neurologique de ces mouvements anormaux conduit très souvent les équipes qui y sont confrontées à penser que le sujet qui s'agite s'énerve ... et, en général, on intime à ce patient l'ordre de se calmer** parce que sinon on ne peut pas continuer sa toilette ou je ne sais quoi... **et, plus on lui dit de se calmer, plus il s'énerve...** peut-être que ça vous dit quelque chose. Ce sont ces mouvements comme ça (démonstration), si on ne connaît pas ce truc là, si on n'a pas averti l'équipe que ces mouvements anormaux qui sont liés à des lésions du système nerveux central

ne sont pas sous le contrôle de la volonté et que bien sûr ils sont amplifiés par des facteurs émotionnels par exemple et que, plus on dit à ce garçon de se calmer alors qu'il ne peut pas se calmer puisqu'il ne peut pas contrôler sa motricité, plus on crée d'émotions, plus le mouvement augmente. Je ne sais pas si vous comprenez, ce seul fait de dire à une équipe que les mouvements choréo-athétosiques ou les dyskinésies échappent au contrôle volontaire et que c'est d'ailleurs épouvantable. Imaginez-vous ayant une motricité que vous ne pouvez pas contrôler sur le plan de votre volonté et que quelqu'un vienne vous dire « calme-toi »... Vous allez lui en foutre plein la gueule, c'est normal. Voyez, on a de la chance que les polyhandicapés aient des déficits moteurs parce que normalement on devrait se prendre plus de beignes encore ! Voilà. (rires et applaudissements)