

Introduction aux travaux : présentation de l'enquête réalisée par l'ADIMC 74 auprès des familles et professionnels.

Marie-Noëlle Grimault

Nous allons donc commencer par une présentation générale de cette enquête, la plus rapide possible.

Pourquoi cette enquête ? En fait, dans le petit groupe de travail qui prépare le colloque, nous avons toujours la préoccupation d'être au plus près des vécus et des besoins des personnels de terrain et aussi des parents concernés et des familles.

Du coup, pour être sûrs de ça et pour être sûrs aussi de ne pas partir dans des projections trop subjectives ou trop liées à nos propres expériences, nous avons donc imaginé de réaliser cette petite enquête qui n'a bien sûr aucune visée statistique, ce n'est absolument pas le propos, mais qui est une manière de donner la parole à toutes les personnes concernées – sauf aux personnes polyhandicapées qui, bien sûr, ne l'ont pas, comme d'habitude... Et c'est peut-être aussi le moment de se dire qu'elles vont nous faire cruellement défaut parce qu'elles ne sont pas là.

A qui nous sommes-nous adressé ? Nous avons diffusé cette enquête auprès des établissements de proximité, c'est-à-dire des établissements savoyards et haut-savoyards qui accueillent des personnes polyhandicapées. Nous avons bien circonscrit notre public...

Qu'est-ce que nous avons posé comme questions ? Pour vous donner un petit aperçu, je ne vais pas toutes vous les citer. Nous avons établi deux questionnaires, qui sont à 80% similaires avec quelques questions spécifiques, d'un côté à destination des familles, de l'autre côté à destination des professionnels.

En première intention, nous avons cherché à vérifier **si cette question de la douleur était bien effectivement perçue comme une question importante et centrale.**

Puis, nous sommes entrés dans des choses plus fines. Nous avons essayé de poser des questions qui tournent autour : **est-ce qu'on a l'impression que les personnes polyhandicapées ont une manière particulière de percevoir cette douleur, voire d'y résister ?** Est-ce qu'il y a des différences dans les familles, par exemple, est-ce que les parents ont noté des différences entre l'enfant handicapé et leurs autres enfants ?

Ensuite il y a des questions concernant **la manière de repérer la douleur.** Nous avons d'abord fait une première partie du questionnaire sur la douleur physique, une deuxième sur la douleur morale et une troisième commune aux deux et nous avons demandé aux personnes de nous dire **comment ils repéraient les signes de cette douleur.**

Enfin, nous avons interpellé les personnes sur le fait de savoir **si elles arrivaient à trouver les causes** de ces douleurs puis nous les avons interpellées sur **les réponses** à cette douleur.

Nous avons posé des questions relativement ouvertes et laissé beaucoup de place à l'expression. Nous n'avons pas été déçus parce qu'il y a beaucoup de choses dans les questionnaires.

Nous avons aussi interpellé les participants sur l'efficacité : comment ils percevaient de manière très très subjective **l'efficacité de leurs réponses** et aussi la facilité d'accès de ces réponses.

Pour les professionnels, nous avons ajouté toute une partie concernant leur représentation de **la manière dont était prise en compte la douleur dans l'établissement** dans lequel ils travaillaient : douleur physique et douleur morale et nous les avons interpellés aussi pour savoir s'ils avaient de **l'analyse de la pratique**.

Et nous avons aussi demandé aux familles si elles pensaient que la question de la douleur était bien prise en compte dans l'établissement où était accueilli leur enfant et aussi si **elles parlaient facilement ou non de ce sujet et avec qui**.

Vous voyez que c'était des questionnaires quand même longs à remplir, très percutants et forcément très dérangeants au moins pour certaines des questions posées et, du coup, c'est vraiment l'occasion pour moi de remercier très vivement les personnes qui ont bien voulu jouer le jeu – nous avons reçu **90 réponses, à part égale de professionnels et de familles**. Et quand on lit les questionnaires, on voit à quel point ça a dû constituer un effort important et un certain bouleversement de se trouver confronté à toutes ces questions-là.

Alors, **premier point** : est-ce que cette question de la douleur est bien une vraie question ? Nous sommes persuadés que oui mais que nous disent nos réponses ? Eh bien, elles nous disent qu'effectivement, il y a une forme d'unanimité. Côté professionnels, **toutes les personnes ont répondu que c'était un problème très important, tant pour la souffrance physique que pour la souffrance morale** et, côté familles, 41 familles sur 43, autant dire aussi la même chose.

Il y avait une question sur la **fréquence** de cette douleur – nous avons un peu bêtement séquencé cette fréquence en quotidienne, plusieurs fois par semaine, mensuelle. Ça paraît un peu absurde comme ça mais c'était pour avoir une idée – **25 professionnels sur 45 disent, que, pour leur part, ils pensent que cette douleur est quotidienne et 14 autres pensent qu'elle se produit plusieurs fois par semaine**. Du côté des familles, c'est un petit peu moins ressenti du point de vue de la fréquence mais quand même : **9 familles parlent d'une souffrance quotidienne et 11 familles plusieurs fois par semaine**. C'est vrai que c'est une première petite différence : globalement, les professionnels sont un petit peu plus – comment va-t-on dire ? – pessimistes, un peu plus lucides ... Je ne sais pas quelle est la réponse à cette question.

Est-ce que cette douleur importante est toujours soulagée ? Loin de là : 31 professionnels et 36 familles disent vivre régulièrement des moments où ils ne parviennent pas à soulager cette douleur. 33 professionnels disent ne trouver que « parfois » des réponses à cette douleur et 11 d'entre eux seulement disent trouver « souvent » des réponses.

Les familles se sentent un peu moins en difficulté : **20 familles disent trouver des réponses « le plus souvent »** alors que les professionnels jamais pratiquement (seulement un ou deux d'entre eux disent trouver des réponses « le plus souvent » sinon on va tout de suite à « parfois »). **Pour revenir aux familles, 18 d'entre elles disent trouver seulement « parfois » des réponses**.

Ça, c'est pour la douleur physique ... En ce qui concerne **la souffrance morale, 35 professionnels la ressentent comme présente et ils semblent encore plus en difficulté pour la soulager puisque 31 d'entre eux disent qu'ils ne la soulagent que « parfois » et 10 même répondent « rarement ».**

De nouveau, c'est un petit peu moins pessimiste pour les familles qui ont l'air d'être moins démunies face à la souffrance psychique et morale.

Pour ce qui concerne les chiffres, cela sera les seuls de la journée parce que ce n'est pas le plus intéressant mais ça pose quand même le sujet et ça valide notre journée d'aujourd'hui.

Donc, je voudrais juste terminer cette première intervention en mettant l'accent sur **l'incroyable charge émotionnelle et la très grande implication qui transpirent dans les réponses à ces questionnaires.** Quand on les dépouille, qu'on les lit les uns après les autres, qu'on revient dessus, qu'on les re-lit avant de classer les réponses, avant de chercher des occurrences de termes et tout ça, on est vraiment très touché, très envahi par tout ce qui s'y exprime tant du point de vue des familles que des professionnels... **et à l'égard de cette charge émotionnelle et de cette implication, il n'y a vraiment aucune différence entre familles et professionnels.** Je crois que c'est un premier cliché, un premier poncif qui mérite d'être un petit peu bousculé. Nous avons tous, quelle que soit la place où nous sommes, des vécus communs en tous cas, une grande, grande part de vécus communs.

Ce qui m'a beaucoup frappée dans ces questionnaires, c'est que beaucoup, beaucoup de personnes répondent à la première personne « je fais ceci, je fais cela, je ressens, etc et il y a de longues phrases où un espèce de scénario se décrit... Je me suis retrouvée devant des films, des séquences de films auxquels je n'avais aucun mal bien sûr à m'identifier : c'est à la fois **extrêmement vivant, extrêmement « habité »...**

Autre caractéristique : **c'est le nombre de points d'interrogation trouvés dans ces questionnaires :** plusieurs dizaines, si on fait le compte toutes questions confondues. J'y reviendrai un peu plus tard à l'occasion de l'intervention de Mr Saulus et puis aussi **on trouve énormément de précautions verbales, de manifestations de prudence « je pense que peut-être... mais au fond je n'en sais rien », « je me dis ceci mais, finalement, je ne peux pas le vérifier », « je pense que, je voudrais bien, ça m'arrangerait mais qu'est-ce qu'on en sait ? »** Et, tant du point de vue famille que professionnel, c'est très très très présent.

Et puis dernière caractéristique, **c'est l'emploi des superlatifs,** pour tout ce qui est de l'ordre des choses ressenties et vécues : on ne dit pas une fois les choses mais on les répète et avec un nombre d'adverbes et de superlatifs incroyables ...

Je voudrais juste enfin, parce qu'on est quand même dans des choses graves et assez bouleversantes, terminer cette première petite intervention de manière un peu plus légère : nous vous avons parlé tout à l'heure de quelques sponsors de notre colloque. Eh bien, nous avons un « sponsor clandestin » qui aurait dû financer à lui tout seul tout notre colloque ! C'est le laboratoire qui fabrique le doliprane ! Voilà, vraiment, cette petite pilule magique dont on sait que si elle ne fait pas de bien, elle ne fera pas non plus de mal, où qu'on soit, à quelque place qu'on soit auprès des personnes, elle

nous est d'une grande utilité et, manifestement, elle représente plus que ce qu'elle est vraiment concrètement !

Parce que, bien sûr, il est clair qu'évoquer la souffrance physique et morale des personnes qui nous sont si chères et que nous accompagnons c'est, de facto, évoquer notre propre souffrance et nos propres remèdes ... Voilà, pour l'instant, je m'arrête là.

Dr Gabbai

Moi, je suis extrêmement frappé par ce que vient de nous dire Mme Grimault.

Qu'est-ce que je retiens ? Quelques mots : impuissance, l'impuissance, l'incroyable charge émotionnelle dans les réponses, la gravité, le caractère bouleversant de ce que vous avez perçu, le nombre de points d'interrogations, les superlatifs ... **Vous voyez, quand on parlait tout à l'heure d'énigmes, quand on parlait d'attaques, quand on parlait de l'impossibilité où nous sommes de penser, de cerner cette réalité de la souffrance et de la douleur ...** Eh bien, je veux dire que les réponses vraiment qui ont été apportées à ce questionnaire illustrent parfaitement ce que j'évoquais tout à l'heure : **c'est bien un des objectifs de cette journée de tenter de réduire, sans la supprimer, de réduire – parce qu'on la changera, parce qu'on la modifiera – eh bien, précisément cette incroyable charge émotionnelle qu'on a perçue, cette attaque que l'on a perçue, l'impuissance que l'on vit, le nombre de points d'interrogation qui restent ouverts...**

« Je pense mais je doute » : c'est-à-dire de cerner quelque chose. Bien sûr, vous savez bien que dans l'autre, dans ce que nous envoie l'autre, il y a toujours quelque chose d'incertain, je me souviens d'une phrase, je crois ... il disait : si vous commencez à comprendre quelqu'un complètement, c'est assez dramatique, ça veut dire que vous vous emparez de lui. Il y a toujours une part de l'autre qui échappe mais, bien sûr, il y aura toujours une part de l'autre qui nous échappera dans nos rencontres avec ces personnes polyhandicapées mais, quand il s'agit de leur douleur, de leur souffrance, il vaudrait mieux qu'il en échappe le moins possible pour qu'on puisse quand même tenter d'y apporter un petit remède.