

Je vais simplement reprendre quelques-uns des thèmes ...

D'abord qu'est ce que c'était que cette sorte de **beauté cachée** dont nous a parlé notre ami Saulus ? Qu'est-ce que c'est la beauté cachée ? Ça a l'air un peu un peu idyllique ... ça fait un peu « cucul la praline ». C'est vrai, au fond ce que Saulus nous a appris et que je voudrais rappeler bien qu'il ne soit pas là, c'est que **chez le polyhandicapé le plus grave qui soit** – on parlera tout à l'heure de ce qu'il en est de la conscience de soi chez ces sujets– **il existe une forme de vie intérieure, de vie psychique humaine**. Certes, elle est peut être très élémentaire, très rudimentaire, peut-être au niveau de ce qu'on appelle les éprouvés premiers et dont la seule possibilité d'expression de ces éprouvés reste, vous le savez, le registre sensori-moteur, tonico-émotionnel ... Ce que je voulais dire que c'est que **cette beauté cachée c'est une beauté humaine**, qui est là, **avec un mode de traduction qui ne nous est pas du tout étranger parce que nous avons eu les mêmes modes de traduction des éprouvés quand nous étions petits** c'est-à-dire qu'au fond, quand nous étions petits, nous avons fonctionné sur le mode tonico-émotionnel, sur le mode des décharges, par exemple, je vous rappelle la colique post-prandiale que vous avez tous eu à 2 mois, je ne sais pas si vous vous souvenez de cet éprouvé – Jacques Lacan aurait dit « un réel épouvantable », Bion aurait dit « élément beta » – je ne sais pas si vous vous souvenez comment vous réagissiez ? Vous voulez que je vous le fasse la réaction tonico-émotionnelle (imitation) alors en face de cet éprouvé que vous pouvez reconnaître chez certains de nos patients polyhandicapés, que faisait notre maman ? Je ne sais pas si vous vous souvenez ... (imitation) comment vous dire ? L'éprouvé tonico-émotionnel de l'enfant trouvait une espèce de traduction – élément alpha de Bion – une espèce de contenance dans le « roudoudou », le « mamanaï » ... Plus tard venait le docteur qui disait : « il a une colique post-prandiale, il faut lui donner du motilium maintenant d'ailleurs pas recommandé du tout par la HAS ... Ça, c'était la beauté cachée.

Après, moi, j'ai retenu de **l'intervention de Collignon** : je ne comprends pourquoi on s'embarrasse encore avec le problème de la douleur physique ... Je ne comprends pas ... **Je veux dire à partir du moment où nous avons les outils pour identifier cette douleur physique, et Collignon en a largement parlé, où nous avons les produits pour y répondre, franchement ce problème devrait se régler beaucoup plus souvent...** sans avoir besoin d'avoir un SOS Amitié nocturne ... Ce serait très utile au demeurant mais quand même il y a probablement tout un tas de douleurs physiques qu'on devrait pouvoir calmer efficacement et de façon assez radicale et rapide. **Le recours aux opiacés, comme vous l'avez dit, me paraît moi... c'est une grande acquisition de la journée** ... parce que – j'étais la semaine dernière à Ales, dans un IME, confronté à une situation d'un polyhandicapé manifestement en état de souffrance physique et j'ai évoqué le fait qu'il fallait le mettre sous opiacés on m'a dit « mais il n'est pas encore mort ! » sous-entendu opiacés = condamnation à mort, vous voyez ... On ne le donne qu'en fin de vie, c'est ce que tu as dit ... ça vraiment c'est encore très ancré dans les têtes dans nos établissements.

Deuxièmement sur **la douleur psychique** : alors, moi, il me semble avoir compris, en entendant ce qui est dit dans les questionnaires, en entendant ce que les uns et les autres ont apporté, c'est que, quand même, **la première source de douleur psychique dans le polyhandicap, c'est la dépression** et la dépression elle existe, elle est présente, elle se manifeste assez clairement – les signes peuvent être repérés – et la dépression c'est la première cause de souffrance psychique. Alors, **à quoi est-elle due** ? Elle est due, peut-être, chez les IMC au vécu douloureux de la limitation qu'apporte le handicap, ce qui supposerait qu'ils aient une conscience d'eux-mêmes qui leur permette de se rendre compte qu'ils sont handicapés. On voit très bien que c'est un niveau cognitif sur lequel je reviendrai et que peut-être tous les polyhandicapés n'ont pas. Mais il ne faut pas oublier que **chez les personnes polyhandicapées qui n'ont pas ce niveau de représentation de soi, les éprouvés successifs, et en particulier douloureux**, qui se répètent parfois depuis des années, **sont de nature à provoquer des phénomènes dépressifs** dont probablement si on allait

mesurer le taux des catécholamines cérébrales, on trouverait le lien qu'il y a entre une douleur répétitive, au long cours, et peut-être ensuite des modifications des neuro-hormones cérébrales ... **Ça, c'est la première cause de souffrance psychique ... la deuxième étant**, on l'a abordé très rapidement, c'est que **chez un certain nombre de patients et pas les plus nombreux, il y a des signes de souffrance psychique qui sont à rapporter au fonctionnement psychotique**, lesquels sont inscrits dans le cadre des troubles du spectre autistique et vous savez très bien que « l'évolution » des troubles du spectre autistique au cours de l'âge amèneront inévitablement les patients autistes à se mettre à fonctionner sur des modes qui ressemblent aux modes psychotiques – alors, ça c'est défendu de le dire mais je le dis quand même tant pis ... je me ferai lapider mais ce n'est pas grave – ils ressemblent à ces fonctionnements psychotiques, c'est-à-dire qu'**on voit apparaître l'angoisse** ... J'ai entendu quand même à travers les témoignages que les uns ou les autres ont donnés de ces patients qui hurlent – je vais revenir sur les cris parce que c'est un truc qu'on n'a pas abordé suffisamment me semble-t-il – on n' a pas repéré où était l'angoisse psychotique ... On peut l'identifier.

**Sur les équipes**, je vais très vite aussi parce que je reviens sur ce que, je crois, on a tous partagé : il me semble que pour aider les équipes, **l'urgence de l'urgence, c'est de rétablir les réunions, les bilans cliniques**, ce n'est pas compliqué. S'il n'y a pas ça, c'est pas la peine de faire autre chose ... **c'est la prévention de la souffrance des équipes, c'est l'existence d'un espace de travail clinique** et il y a plein d'établissements où il n'y en a pas .

**Quant aux familles**, alors moi il me semble ... **je serais parent d'un enfant handicapé, je n'accepterais pas le handicap ... C'est inacceptable, le handicap**, c'est révoltant, on ne peut pas l'accepter ... **le handicap ... je n'ai pas parlé du handicapé** ... Le handicap, c'est inacceptable, je crois qu'il faut bien se mettre ça dans la tête et peut-être que dans l'accompagnement des familles **il faudrait que nous puissions aider les familles à ne pas voir que le handicap c'est-à-dire à voir justement la part cachée dont on a parlé déjà tout à l'heure**, c'est-à-dire la personne handicapée qui est là avec peut-être des limites mais fondamentalement une personne humaine, qui est de notre communauté, qui est de notre appartenance, voilà.

Deuxième question pour les familles : **quel est l'interlocuteur dans l'institution ?** Il me semble que nous ne réfléchissons pas assez à « quelle est la personne ou les personnes les moins mal placées pour cette rencontre éminemment difficile ? » **Tout le monde semble parler de l'idée qu'il faut que nous soyons auprès des parents ... Je vous dis : c'est très compliqué, c'est très difficile, l'enjeu est très conflictuel, il y a des pièges partout, c'est une rencontre extrêmement difficile ...** Il me semble, qu'en tous cas, **confier la rencontre des familles aux équipes sans aucune formation, sans précaution, sans rien du tout, je crois qu'on va se faire du mal les uns les autres.** Ça serait un thème à reprendre parce qu'elle n'est pas suffisamment cernée cette question là.

**Les compétences des parents** : oui, bien sûr, c'est une question qui a été abordée, je suis content qu'on l'ait dit parce qu'en effet les parents ont des compétences en partie **en particulier empathiques et intuitives c'est-à-dire qu'ils ont un inconscient qui capte parfaitement ce qui se passe** - peut-être mieux que le nôtre – le nôtre ne fonctionne pas trop mal non plus – mais celui des parents est encore plus aiguë ... Par contre, leur conscient les trompe comme tout le monde ce qui veut dire que **quand on écoute les compétences parentales il faut écouter ce qu'en deçà des mots qu'ils nous disent, ce qu'ils ont capté de véritablement vrai de ce qui se passe chez le patient, et c'est d'une fidélité et c'est d'une justesse et c'est d'une vérité qui ne trompe jamais, seulement il faut savoir l'entendre...** La compétence n'est pas forcément au niveau toujours conscient, elle est très certainement au niveau de la perception intuitive.

Je voulais terminer sur deux aspects : une question qu'on n'a pas abordée et qui est très importante quant au vécu de la douleur, aux conséquences de la souffrance psychique, c'est **qu'en est-il de la conscience de soi chez une personne polyhandicapée ?** Je crois qu'il faut bien quand même en

revenir à la distinction classique entre IMC et polyhandicap parce que, par exemple, quand B.Garreau, tout à l'heure, a parlé d'un certain nombre de résidents avec lesquels il communique, parle et utilise les synthèses vocales etc. on parlait de résidents qui ont une relative conscience de soi, une représentation d'eux- mêmes déjà très élaborée. Je crois qu'on était dans des polyhandicaps qu'on va situer vers le haut ... Si Saulus était là – vous savez qu'il a 3 degrés – alors, la conscience de soi, je pense que certains résidents l'ont assez élaborée et, j'allais dire, ceux là ne nous poseront pas de problèmes majeurs parce que, peu ou prou, ils finiront pour nous communiquer un petit peu ce qu'ils sont en train de vivre et nous trouverons probablement des solutions. **Là où le problème est compliqué, c'est quand on a affaire à des patients polyhandicapés pour lesquels la conscience de soi est encore extrêmement précaire parce qu'elle est encore au niveau de l'éprouvé et pas du tout de la représentation** – je ne voudrais pas être piagétien, mais je pense que vous comprenez ce que je veux dire – c'est-à-dire qu'ils n'ont pas du tout conscience qu'ils sont handicapés ... Ils sont envahis d'éprouvés corporels, douloureux ou autres ... peut-être qu'il y en a de plaisants aussi de ces éprouvés – mais la conscience de soi n'est pas encore élaborée – il faudrait se reporter pour cela aux travaux de G. Saulus mais aussi d'André Bullinger par exemple, à Genève, qui a parfaitement donné des repères théoriques pour penser cette conscience de soi qui va déterminer si vous voulez des orientations précises sur ce qu'on peut attendre, à quoi le sujet peut accéder, quelles réponses on peut apporter etc.

Ça c'est le premier point et le deuxième, je voudrais terminer sur un truc très clinique : c'est le **problème des cris**. On a sans cesse parlé des cris sans se poser la question « **mais qu'est ce que signifient ces cris ? Quels sont les cris ?** » Je voulais terminer sur une petite sémiologie parce que j'attends un éducateur qui ferait un mémoire sur ... j'ai plusieurs sujets de mémoire à proposer – du « chiotte » institutionnel ... ça je crois que c'est un grand sujet qui n'a jamais été traité comme du PQ institutionnel très intéressant du point de vue sémiologique– ensuite c'est juste pour faire une petite plaisanterie ... Le deuxième, ce sont les cris ... alors les cris, moi je voudrais vous dire quelques éventualités, parce que dans le polyhandicap c'est la question qu'on vous pose très souvent : « il crie ... j'ai une tête comme ça ...faudrait s'arrêter... » Alors on vous demande de mettre des gouttes pour qu'il ne crie plus, bon.

Alors qu'est-ce qu'on voit comme cris chez nos patients ? Moi, il me semble qu'assez souvent, j'ai vu assez souvent ça, c'est ce que j'appelle **les cris de « ré-afférentation »** c'est-à-dire des patients qui sont très lourdement amputés dans leurs capacités de perception sensorielle, motrice et qui donc sont désafférentés – comme le disait autrefois De Ajuriaguera, vous voyez c'est de la vieille histoire – et alors ces patients qu'est ce qu'ils font ? **Un des moyens de se ré-afférenter, c'est-à-dire s'apporter des flux sensoriels qui leurs permettent de se sentir un peu être là** : c'est de crier ... et le cri est très particulier ... c'est un cri ... vous voulez que je vous le fasse ? « hein ... hein ... hein... hein ... » si vous transposiez ça en maison de retraite, ça serait « madame ... madame ... madame ...madame ... » alors on va auprès de la personne en question et on lui dit : « qu'est-ce qu'il y a mamie ? » « Rien, ça va ... » Alors, vous sortez ... dès que vous êtes sur la porte : « madame ... madame ... madame ... » voyez ce que je veux dire ... le cri de réafférentation c'est ça ... alors comme c'est un cri de réafférentation ce n'est pas compliqué : le patient est en train de crier, il n'a pas l'air particulièrement souffrant, il ne se met pas les doigts dans les oreilles, il n'a pas les mains dans la bouche, il ne se balance pas, il ne fait rien du tout ... Il crie. Alors on y va, on lui dit : « qu'est ce que tu as ? » Il s'arrête ... vous repartez « hein hein ... » « ah ! Il le fait exprès », « c'est pour qu'on s'occupe de lui ... » on va lui prêter une intentionnalité névrotique – et « occidentale » aussi – non, névrotique tout court : c'est pour qu'on s'occupe de lui.

Le deuxième cri : c'est **le cri de douleur**. Alors, je crois que celui-là tout le monde le connaît, non ? Le cri de douleur et puis ça se voit sur la figure. Si vous avez un patient qui crie de douleur avec la figure qui va avec, allez voir Collignon il va vous le dire tout de suite, vous sortez les antalgiques ... après avoir examiné, essayé de trouver la lésion, tout le bazar, tout ce qu'il a dit ...tout à fait d'accord. Troisième cri : **le cri de l'angoisse psychotique**, vous le connaissez ... Vous voulez que je vous le fasse aussi ?(imitation) ok, ce n'est pas le même que le cri de réafférentation. Alors celui-là

comment on le soigne ? Bien d'abord il faut identifier qu'il a bien un trouble du spectre autistique celui-là ... il faut bien identifier ce cri-là ... et comment on va le traiter ? **On va s'apercevoir que les conditions d'environnement sont déterminantes**, que s'il est dans un groupe où ça gueule, où ça boue, il y a trop de bruit, il n'est pas contenu, il n'est pas protégé, eh bien, il va crier encore plus fort, que, avant de lui foutre le Zyprexa, le Risperdal ... inévitables maintenant, d'ailleurs de préférence les deux, en même temps, avec un peu de Tercian en plus et un peu de Nozinan encore ... hein... et puis si ça suffit pas on lui mettra des antidépresseurs et même du lithium, hein ? – je vous prie de croire qu'il existe des MAS dans lesquelles c'est comme ça, n'est ce pas ? – bon alors vous avez compris le cri d'angoisse psychotique ...

Je vous en ai donné trois, mais je pourrais vous faire **le cri autistique**, vous voulez que je le fasse ? Le cri du bonze vibratoire, le soir au fond des couloirs de la MAS, vous connaissez ? Je vous le fais: (imitation : hei.....n ). Les veilleurs en général pètent les plombs et disent « c'est quand qu'il s'arrêtera de faire la scie électrique ? » « Vous avez pas un truc pour empêcher la tondeuse à gazon ? » Ce que je veux dire ... ça c'est le cri vibratoire, autistique, que vous connaissez, non ? C'est le seul moyen qu'ont ces enfants parfois de lutter contre l'angoisse psychotique par un recours autistique qui amènera cette vibration ou parfois d'exprimer très simplement ce qu'il en est, non pas de l'angoisse autistique, mais de la nécessité de se redonner des flux sensoriels auditifs pour avoir les recrutements toniques qui vont avec et palier à l'absence d'image du corps – dirait Bullinger – ou pour avoir le sentiment d'exister diraient les winnicotiens.

Voilà ce que je voulais vous dire sur les cris et vous voyez, je l'ai déjà dit pour l'automutilation et je le redis pour les cris et je pourrais le dire pour plein d'autres choses, **si vous n'avez pas une théorisation psychopathologique vous n'y arriverez pas.**