

## « C'ÉTAIT MIEUX AVANT : QUELLES DÉCISIONS ? »

Valérie BOYER  
AMP

Le projet Archipel, groupe de jour dont je suis référente, a été élaboré autour du concept de relation d'aide résidant/résidant. Il accueille les personnes polyhandicapées du Goéland et des résidants IMC plus autonomes ; il les rassemble notamment autour d'une activité commune incontournable et somme toute assez banale : l'acte de boire et manger.

Dans nos placards la banalité s'exprime peut-être de façon un peu curieuse : les verres, couverts et assiettes de différentes formes et matières côtoient tubulures et seringues, la boîte d'épaississant sert de socle à la boîte de friandises, le fameux soda cola cale la pile d'eau gélifiée, etc.

Cette « banalité », j'aimerais aujourd'hui vous convier à la découvrir en partie avec mes yeux, à regarder comment elle a su s'inviter doucement dans mon quotidien, quand se nourrir - ou bien, être nourri - s'avère si compliqué...

L'alimentation véhicule une longue histoire de convivialité, de moments partagés ; l'appartenance à une famille, à un groupe, à une histoire commune. A chaque âge, à chaque culture, à chaque individu ses habitudes et ses traditions alimentaires.

Le temps de repas recèle quant à lui encore tant d'autres choses : il ponctue le quotidien, marque et célèbre les moments forts de l'année comme ceux de l'existence ; il permet de faire honneur, de faire plaisir, de se rendre utile ; c'est un temps collectif qui sollicite tous les sens, stimule l'esprit, est propice à se raconter. Combien de repas sont chargés de rencontres, de souvenirs, d'histoires ? Il est souvent associé au plaisir (culture culinaire française oblige !) même s'il a aussi ses contraintes et comporte ses règles (« *Tiens-toi bien à table !* »).

Les différentes manifestations des handicaps transforment radicalement toutes les données du repas et il peut être extrêmement difficile pour une personne polyhandicapée d'y trouver sa place et encore plus d'y trouver une raison d'être.

Le joli soufflet peut en effet très vite retomber et le repas tourner au vinaigre pour devenir long, pénible, douloureux, stressant, angoissant, étouffant...

Quand se nourrir ou être nourri devient une telle épreuve pour la personne polyhandicapée, les professionnels sont également mis à l'épreuve. Soignants, éducateurs, rééducateurs peuvent se fédérer pour définir la meilleure stratégie à adopter en fonction de la connaissance qu'ils ont de la personne, de son histoire et de ses troubles ; des repas « thérapeutiques » peuvent être organisés ; des techniques de stimulation sont recommandées, des compléments alimentaires testés, des séances d'aspiration en kiné respiratoire mises en place... Maintenir un poids optimal ; éviter l'amaigrissement, la déshydratation, la dénutrition ; adapter le positionnement, la texture, le temps, la saveur, les lieux, l'environnement, le matériel... On a glissé doucement de la relation à la technique.

Les consignes médicales et éducatives apparaissent, se transmettent...MAIS, fatalement, plusieurs fois par jour, le professionnel qui sera à l'autre bout de la cuillère y sera seul. Le paradoxe est extrême : il devra nourrir pour garder en vie quand, à chaque bouchée le risque de mort s'accroît... Il faut avoir l'énergie de relever le défi à chaque fois...

Nous sommes professionnels, certes, mais aussi humains avec nos attitudes de protections et de défenses, nos limites individuelles, nos peurs et nos pudeurs, et nous savons que les personnes polyhandicapées ont la vertu d'interroger nos principes d'humanité. Chaque cuillerée donnée peut-être source de pensées multiples chez les professionnels : se sentir incapable de vraiment prendre soin de la personne qui lui est confiée ; percevoir la violence dans les actes de contention ou de forçage posés sur la personne pour optimiser sa posture; accepter de ne pas y arriver ; envisager la responsabilité (partagée ?) de la cuillerée mortelle... Comment nourrir en faisant mal ? Comment nourrir en sachant que si mon geste est mal assuré, mal adapté, mal envisagé, mal concentré, il peut mener à la dernière fausse route ? Ces questions existent, se devinent même si elles restent latentes, mais ne se parlent pas facilement au sein de notre profession...

On voit « simplement » apparaître quelques « spécialistes » de la prise en charge de telle personne, avec souvent un professionnel « référent » qui devient le professionnel « ressource » ou « expert », celui qui « sait bien faire »... Et on voit souvent les mêmes professionnels donner à manger aux mêmes résidents, au même endroit... Comment alors ne pas s'interroger sur la nature et l'importance des conséquences relationnelles que peut induire cette particularité d'accompagnement ?

Adaptation, ou exclusion ? Réussite, ou échec ?

La complexité est telle qu'elle pose la question de notre compétence à assurer le repas.

Que faire quand la stratégie a atteint ses limites ?

J'imagine qu'après cette entrée peut-être légèrement trop épicée, et apparemment quelque peu éloignée de la banalité évoquée en intro, vous craignez un tantinet que je vous présente la gastrostomie en plat de résistance... Eh bien, en effet, je vous proposerais volontiers de nous attaquer ensemble à cette résistance en commençant la dégustation du plat par sa saveur dominante : la relation à la « normalité ».

Le risque de ne pas couvrir les besoins physiologiques est toujours présent chez la plupart des personnes polyhandicapées en raison de toutes les difficultés de déglutition, de transit, etc. J'aimerais que l'on envisage ensemble la perte de la normalité bien avant une gastrostomie, pour pouvoir penser la vie autrement après... et permettre ainsi de limiter le pouvoir assommant de l'urgence quand elle survient.

Mais qu'est-ce donc que la normalité pour une personne polyhandicapée ? Justement, sa dépendance est telle que les gestes les plus anodins de la vie quotidienne sont très souvent réalisés par d'autres. Or, même si la personne n'est plus un enfant mais que son handicap nécessite que la texture de ses repas soit adaptée et que ce soit une tierce personne qui les lui donne, on reste dans une relation d'aide que l'on connaît. La personne conserve sa place autour de la table. On peut toujours lui faire plaisir en lui concoctant un bon petit plat, ou

lui remonter le moral en préparant son dessert préféré ou encore le prémunir d'un vilain rhume avec une tisane bien chaude sucrée au miel « comme faisait ma grand-mère »... Ne s'agirait-il pas là de la nôtre, de normalité ?

Jusqu'au jour où la question devient pressante, car plus rien n'est « normal » : la personne prend difficilement ou refuse la « bonne nourriture » préparée « avec amour ». Les gestes anodins du « je te donne à manger » sont source de douleurs et de peurs. Le plaisir n'existe plus. Le repas comporte un unique enjeu et devient combat ; il sépare plus qu'il ne rassemble, il inquiète, fait peur, fait mal. Ne plus avoir vraiment sa place autour de la table, car le repas est trop long, trop éprouvant même pour les autres convives, trop hors-norme : une nouvelle exclusion. La personne est épuisée, souffre, maigrit, s'isole... La vie s'enfuit alors que s'écroule ce dernier bastion de notre normalité, et l'image mortifère de la gastrostomie s'impose... Mortifère, la gastrostomie, ou bien plus simplement différente ?

Nous n'avons pas toujours été reliés à la vie par une cuillère...

Je ne considère en aucun cas la gastrostomie comme une intervention insignifiante qui devrait être généralisée, mais je ne veux volontairement pas évoquer tous les a priori et toutes les craintes fondamentales contenus dans des mots génériques tels que régression, perte, sens donné à l'ingestion, risques, bien-fondé, acte chirurgical, technicité, branchement, pansements, machine, etc. Ils existent, sont légitimes, doivent être mis en mots et écoutés. Je voudrais aujourd'hui seulement poser les faits et les questions autrement :

La peur et la douleur sont les premiers inhibiteurs de vie et de plaisir. Comment se nourrir pour que les peurs et les douleurs ne prennent pas le pas sur le plaisir donné à vivre ?

Le repas ne doit-il pas avoir tout simplement le goût de la vie pour être « normal » ? Est-ce sa composition, son mode d'administration qui en détermine exclusivement la normalité ?

Comment continuer à être encore ensemble autour du repas ?

Et si nous écoutions plus simplement les personnes polyhandicapées, sans projeter sur elles nos propres limites, pour pouvoir penser le plaisir et le partage de la convivialité autrement ? Si nous laissions libre-court à notre imagination et à notre propre joie d'être ensemble afin d'inventer non plus des stratégies pour nourrir à tout prix, mais des stratégies pour vivre autrement, ensemble, tous ces moments articulés autour de la boisson et de la nourriture si fortement ancrés dans notre vie sociale ?

Les résidants que j'accompagne m'ont appris à dépasser, ou bien à transformer mes propres peurs et représentations. Je me suis nourrie de ces personnes handicapées, qui me rappellent sans cesse l'essence de ma fonction : animer, c'est à dire donner de la vie, du mouvement.

Alors, chaque jour, aux alentours de 11h, un cri de ralliement retentit sur Archipel : « C'est l'heure de l'apéro ! », que nous prenons tous ensemble, il va sans dire ! Qui prend une boisson chaude dans un mug tout à fait classique, qui un jus de pomme épaissi à la cuillère, qui un grand verre d'eau minérale par sonde...

Passons tous à table ! Pauline est nourrie à domicile matin et soir mais apprécie à table d'hydrater sa bouche avec de toutes petites cuillères d'eau qu'elle sait très bien demander ;

Téo continue à bénéficier de toutes les attentions de sa mère : elle a confié ses recettes à la maîtresse de maison qui les respecte scrupuleusement, et nous donnons son plat à Téo par voie entérale chaque midi, à table. Les aliments plaisir sont conservés, avec une texture adaptée. Pas besoin de se concentrer des heures ! Il n'y a plus d'enjeu en dehors du simple fait de partager des moments de convivialité, de plaisir, de joie, de complicité. L'aliment n'est plus que gourmandise ou découverte, ce uniquement s'il est souhaité, car le plaisir peut aussi être « ne plus manger jamais par la bouche, ne plus goûter, mais être avec »...

Vive les repas organisés pour tous et respectueux de chacun !

Et c'est là que nous attend la fameuse « banalité » qui a investi les placards d'Archipel : elle n'est pas simple, elle n'est pas commune, mais elle est colorée, belle et solidaire ! Elle est risquée me direz-vous ? Je répondrais « oui ! », mais elle est pétillante, comme sa grande sœur : l'extrême « banalité » de la vie !

Nous pouvons célébrer l'hédonisme, même avec les personnes polyhandicapées qui mangent ...autrement !