

SYNTHÈSE FINALE

Madame IMBERT et Monsieur GABBAÏ

Florence Imbert : je vais essayer de vous faire part de ce qui m'a marquée ... comme ça sur le vif ... des différentes interventions et que Philippe Gabbai reprendra avec des aspects cliniques dont il souhaitait parler.

On va prendre les choses dans l'ordre mais je voulais juste saluer le travail du groupe de familles et de professionnels de l'ADIMC74 parce que cette pyramide de Maslow je l'ai souvent vue, je l'ai souvent regardée, et enfin pour moi aujourd'hui elle est devenue une mosaïque et ça c'est pas du tout la même chose... et à ce titre là, je voulais les en remercier et reprendre cette journée de colloque en disant la mosaïque de Maslow.

Alors, nous avons débuté ce matin par un malentendu, un malentendu initial, entre quantité de vie et qualité de vie qui, nous le savons maintenant, nous engage au BIB : un grand standard le BIB ...

quand l'optimum réussit enfin à s'imposer alors on découvre que la qualité de vie peut souffrir et oui souffrir de comparaison aux autres et à l'idéal ; quant à nous-même, nous avons appris que quand on pense qu'on n'est pas si bien placé que cela pour dire ce qui est bon pour nous alors là vive l'opacité puisque l'authenticité est une imposture ... tout ça, j'ai compris que c'était de la faute à Rousseau !

Dr Gabbai : je ne vais pas reprendre un commentaire sur ce qu'a exposé Mr Constantinidès, je l'ai déjà fait ce matin mais ça m'a fait associer à deux petits événements, je vais prendre résolument le parti de l'anecdotique n'est ce pas ; alors, la première est une petite histoire qui se produit dans un établissement du bord du lac de Neuchâtel dans lequel je viens pour assurer une formation et quand je rentre dans cet établissement il y a écrit ici établissement aux normes iso 9000 je ne sais plus quoi et où je rencontre un directeur qui me dit : je viens de faire une enquête satisfaction auprès de mes clients, qui sont tous des jeunes qui sont en réhabilitation sociale et professionnelle pour handicap mental soi-disant. Alors l'enquête satisfaction posait une question précise ; êtes-vous content de la nourriture ? La réponse était univoque de tous les clients « c'est dégueulasse » or moi je découvre dans cette institution ce que je n'ai jamais vu ailleurs ... au moment des pauses, un buffet absolument extraordinaire avec y compris de la viande séchée des grisons svp, offert à chaque pause des ateliers ... alors je vous dis tout de suite que le directeur était totalement effondré parce qu'il comptait bien, qu'au moins sur ce critère là, il aurait une réponse positive de satisfaction des clients. Ça m'a amené à lui poser une question, je lui ai dit : quelle est la structure psychopathologique de vos clients ? Alors je l'ai plongé dans une perplexité anxieuse épouvantable évidemment et après avoir fréquenté l'établissement quelques jours puisque j'y faisais une formation, j'ai découvert qu'il s'agissait pour la majorité de patients porteurs de ce qu'on appelle des troubles narcissiques graves c'est à dire des structures anaclitiques qui, par définition, ne sont jamais satisfaits de quoi que ce soit puisqu'ils attendent toujours un bonheur impossible et que toute réponse précise déçoit et frustre inmanquablement. Vous voyez les pièges pour les enquêtes de satisfaction ... Deuxième exemple anecdotique : celui-là concerne la Fondation John Bost, je l'avoue, ils ont attendu que j'ai quitté cet établissement pour faire une enquête de satisfaction auprès des résidents de cet établissement ; alors, je précise tout de suite que 500 au moins sont du niveau d'une MAS ... alors, parmi les questions posées aux clients : avez-vous le choix de vos activités ? Ça veut dire qu'on a totalement renoncé à penser que l'activité proposée au patient avait peut-être un objectif précis et qu'elle relevait d'une indication, pédagogique, éducative, ou thérapeutique. Deuxième question : êtes-vous libre de circuler comme vous l'entendez ? Alors que par définition nous savons d'expérience qu'un certain nombre de patients sont morts d'avoir circulé de façon libre, parce que certains se sont égarés dans les bois périgourdiens autour et en sont morts... troisième question : avez-vous la liberté de consentir à votre traitement ? Excusez-moi de la provocation, mais il est évident que je ne demande pas l'avis d'un patient épileptique grave pour savoir s'il faut lui donner son traitement anti-épileptique ... parce que je sais que s'il ne le prend pas, il fera un état de mal, il va en mourir...bien.

Et le dernier pompon, c'était : êtes-vous libre de disposer de votre argent comme vous le voulez ? Alors que la totalité des patients dont je vous parle, la moitié c'est à dire 500 au moins, sont sous tutelle n'est-ce pas ! C'est se foutre de la gueule des personnes en situation de handicap, c'est leur faire miroiter sous le nez » regardez ce à quoi vous avez droit mais que vous ne pouvez pas avoir » premier exemple je vous laisse la parole ...

Florence Imbert : l'autre intervention dont je retiens quelques éléments, c'est celle de Madame Boutin concernant cette vie de qualité : en tout cas, j'ai entendu que la considération de la subjectivité devenait pour elle une porte d'entrée dans ce concept de vie de qualité mais qu'il demeurait un problème majeur qui était celui de la communication de cette subjectivité et de ce ressenti des personnes polyhandicapées ; il y a quand même quelquefois de sacrées missions impossibles ... et par le biais de l'observation partagée des aidants familiaux, peut-être que cette porte d'entrée, doublée de la question de l'impact de l'environnement, pouvait trouver une issue tout à fait intéressante et le passage par ce tiers qui est l'autre, qui observe et donne accès à la personne rend compte en partie de la vie de qualité mais qu'il restera, toujours et quoi qu'il en soit, partiel.

Dr Gabbai : alors en effet le propos d'Anne-Marie Boutin était très centré sur l'observation et pour rester résolument clinique, je voulais vous parler des cris chez les personnes polyhandicapées. Tout récemment, j'étais dans une institution où on me posait la question à propos d'une jeune fille polyhandicapée : pourquoi crie-t-elle à longueur de journée et la question était de savoir comment interpréter ce fait d'observation, précis, écrit, et j'ai découvert si vous voulez que la sémiologie des cris des personnes polyhandicapées était assez floue, parce qu'il y avait deux hypothèses : est-ce qu'elle a mal ou est-ce qu'elle crie pour faire chier le personnel ... excusez-moi, je suis très vulgaire et très mal élevé... alors évidemment la deuxième hypothèse avait été écartée hein quoique cependant de temps en temps cette idée remontait quand même ... alors donc c'était : elle avait mal. On avait donc décidé de faire une épreuve aux antalgiques, au doliprane pour tout dire, ce qui ne lui faisait pas grand chose... ce qui fait qu'on ne savait pas très bien si elle avait mal ou pas mal et on était toujours dans la perplexité. Alors si vous voulez, je voulais simplement vous dire : on ne peut pas interpréter les observations, puisque c'est ça l'enjeu de l'observation chez le polyhandicapé, si on n'a pas un arrière fond sémiologique précis, un arrière fond théorique précis. Alors je voudrais simplement, comme ça à titre indicatif, vous signaler quelques causes des cris des personnes et puis peut-être essayer de les imiter si je peux. Alors il y avait d'abord le cri de douleur, je crois que beaucoup de soignants et d'éducateurs, d'AMP savent le reconnaître ... je ne vais pas vous le faire parce que je ne voudrais pas que vous me mettiez sous morphine tout de suite ! Alors le cri de douleur on sait le reconnaître..., il y avait le cri de dé-afférenciation c'est à dire pour donner un équivalent de cela, vous savez, la dame très âgée, aveugle, paralysée, qui est au fond d'une EHPAD et qui crie toute la journée « madame » « madame » alors ,on y va « qu'est-ce qu'il y a, mamie ? » « rien » « ça va, mamie ? » « oui ça va » vous sortez... « madame » « madame » « pourquoi vous m'appellez ? » « je ne vous appelle pas » « madame » « madame » « mais pourquoi vous criez ? » « mais je ne crie pas »... madame se ré-afférente ; ça ça existe dans le polyhandicap aussi, ça prend une forme particulière : ce sont des cris qui ont une caractéristique précise c'est que les patients s'arrêtent de crier dès que vous arrivez et recommencent dès que vous partez... c'est à dire dès qu'il n'y a plus de stimulation. Troisième cri, c'est le cri de l'angoisse psychotique (excusez-moi du mot... je n'aurai pas dû dire psychotique... le cri des troubles désintégratifs (DSM 4) le cri des troubles psychiatriques associés aux troubles autistiques (DSM 5) surtout ne dites pas que j'ai dit psychotiques parce que je veux garder mon travail de formateur ! parce que Mme Neuville nous interdit désormais d'en parler) vous le savez, le cri psychotique, vous le connaissez, non ? vous voulez que je vous le fasse ah ...ah... ah ... assez reconnaissable, néanmoins baptisé grosse colère par les éducateurs non formés hein correspondant à l'éclatement anxieux pour ceux qui ont été formés bien. Il reste les cris de la « dépression », la souffrance dépressive : Madame Boutin me posait la question de savoir est-ce qu'on connaît un petit peu la souffrance psychique du ph oui on a des éléments entre autre ce qui fait le plus souffrir le polyhandicapé, la souffrance psychique ? c'est

en premier la dépression, c'est le risque dépressif parce que la vie n'est pas toujours très simple pour eux ... alors le cri de la dépression, ce sont des gémissements, ce sont des plaintes qui n'ont ni le caractère des cris de la douleur, ni les caractères du cri d'angoisse ni le caractère du cri d'afférenciation. Alors vous voyez que j'ai implicitement cité 4 arrières plans théoriques différents : la douleur, c'est facile vous la connaissez, le cri psychotique j'ai en arrière plan bien sûr l'angoisse psychotique, l'angoisse dite de morcellement, de mort etc qui se manifeste de façon les éclatements anxieux j'ai cité évidemment le cri de la dépression, la plainte dépressive là aussi, je ne vais pas vous faire un dessin sur l'arrière plan théorique de la dépression, quant à la désafférenciation, je rends un hommage très appuyé à Mr De Ajurriaguera qui a décrit ça il y a plus de 70 ans bientôt je crois

Deuxième point sur lequel j'associe à propos de l'exposé de Mme Boutin : elle a beaucoup parlé de la nécessité d'une cohérence, ce terme a été repris à plusieurs reprises dans le débat. Alors, quelles sont les conditions pour que l'action que nous allons mener auprès des personnes handicapées et polyhandicapées soit cohérente ? Et bien, il me semble que si nous ne construisons pas ensemble, en associant bien entendu les familles à ce travail là, si nous ne construisons pas ensemble à partir des observations de tous, y compris celles des familles encore une fois, si nous ne construisons pas une hypothèse d'un modèle de compréhension de ce qui se passe chez le patient nous ne pourrions pas être cohérent : parce que la cohérence ne peut être assurée que si nous avons tous la même représentation, provisoire certes, hypothétique certes, mais au moins outil de travail nécessaire pour pouvoir ensuite faire des propositions d'actions et actuellement le problème central dans le médico-social c'est que nous n'avons plus les outils de la construction de ces modèles théorico-cliniques parce que nous n'avons plus de chef d'orchestre ; on a parlé de l'harmonie du chef d'orchestre, je crois que c'est Michel Brioul qui en a parlé, nous n'avons plus de chef d'orchestre, nous avons actuellement une intervention j'allais dire éparpillée de plusieurs compétences qui n'arrivent plus à s'articuler les unes aux autres, parce que nous n'avons pas d'acteur de l'articulation... il y a encore quelques établissements dans lesquels ça existe, mais de moins en moins... pourquoi ? parce que nous n'avons plus de psychiatre dans le médico-social, on a des temps de psycho extrêmement réduits et qui c'est qui pouvait faire animer ce travail de construction ? je ne dis pas qu'ils en sont les seuls responsables mais l'animer, c'était ces personnes là et actuellement plus personne n'est en état de le faire. Voilà ce que je voulais vous dire en association avec ce qu'a dit Anne-Marie Boutin.

Florence Imbert : ensuite, Mr Jacob, qui est reparti, nous a délivré, sur une histoire propre toute personnelle où ses propres enfants l'éclairent sur certaines choses

je vais redire un ensemble de phrases et il n'y a pas eu de débat ... je m'en tiendrai donc à ces propos. En tout cas, pour lui, ce qui articule, et dans son ouvrage c'est aussi flagrant, c'est la question de l'autonomie : il disait ce matin que l'autonomie c'était décider et assumer sa décision. Cette autonomie s'apprend, dit-il, et il est nécessaire de donner l'envie de cette autonomie. Alors il estime que les conditions de l'exercice de cette autonomie c'est d'élargir ce fameux droit commun qu'il évoque avec cette flèche et qu'il faut, à l'avenir, faire fondre le médico-social dans ce droit commun qui tiendrait compte de la différence, tout en étant organisé et urbanisé. Ça ça s'appelle un projet de société qui, au moment d'élections, doit se poser d'une certaine manière mais ce qu'il dit aussi à notre endroit c'est que le travail social est en pleine mutation et que les politiques sociales verront les choses autrement et la place des institutions aussi voilà.

Dr Gabbai : alors oui, l'intervention de Mr Jacob était, comment dire, marquée par l'émotion, marquée aussi je pense par moi ce que je sens comme une espèce de visée prophétique, en tout cas d'espérance quasiment eschatologique, pour reprendre le langage théologique et ce qui m'a frappé, ce que j'ai retenu de son propos, au-delà des aspects que je critiquerais volontiers, c'était l'impératif de l'espérance que j'ai senti très fort... voilà... la foi qu'il faut avoir dans l'autre, dans l'émergence de potentialités chez ce sujet atteint d'un handicap. Cependant, je ne suis pas du tout d'accord avec son idée de confondre le médico-social et le droit commun pourquoi ? Nous avons, dans le handicap et singulièrement dans les troubles de l'autisme, nous avons des exemples précis qui nous montrent

que nous avons absolument besoin d'aménager un environnement spécifique pour ces personnes : je pense à la nécessité absolue, si on ne le fait pas on crée des difficultés de vie extraordinaires, c'est à dire aménager un contenant spatial précis et on sait très bien qu'on ne peut pas faire vivre ces personnes dans un moulin à vent, encore moins à Carrefour, et dans les grands magasins etc etc c'est pas possible... il faut un contenant temporel, vous le savez aussi, la prévisibilité par ex est absolument essentielle et il faut un contenant relationnel c'est à dire qu'il faut absolument que toutes les personnes qui s'occupent de ces personnes-là aient le même, encore une fois, la même image interne de leur fonctionnement sinon on ne sera pas cohérent, il n'y aura pas de contenant relationnel... alors voyez qui c'est qui va construire ces trois contenants spécifiques ? ça ne peut être que le médico-social, ça ne peut être que l'institution, quelle qu'elle soit ... on ne peut pas demander à la société globale, au droit commun d'être ce « lieu aménagé » pour accueillir cette souffrance particulière. Je voudrais citer une parole, quelque chose qui m'a beaucoup frappé : j'ai eu la chance de m'entretenir un jour avec Paul Ricoeur et il m'a expliqué, il m'a dit : la souffrance opère en nous une fermeture autour de ce noyau douloureux et il dit : si le monde ne se diaphragme pas à la dimension de cette souffrance, alors nous souffrons encore plus... j'ai trouvé ça absolument lumineux, parce que c'est exactement ce qu'on attend de l'institution, c'est de se diaphragmer à la dimension de la souffrance dont sont porteuses nos personnes alors pourquoi ce serait une mise à l'écart ? au contraire l'institution c'est un aménagement du droit commun, pour respecter la dignité et garantir l'autonomie minimale dont parlait précisément Mr Jacob. Il me semble qu'au lieu de lire le médico-social comme un lieu d'exclusion il faut le lire comme un lieu d'inclusion, je l'ai déjà dit ce matin. Voilà

Florence Imbert : nous passons à l'après-midi Michel Brioul ...

Dr Gabbai : Mme Grimault d'abord ...

Florence Imbert : alors Mme Grimault « dessines-moi un maslow » ... j'ai commencé par eux en disant qu'ils m'avaient fait revisiter et que je ne pouvais pas le dire autrement d'avoir entendu toute cette autour de toute cette expérience qu'ils avaient fait transformer la pyramide de maslow elle est passée d'une pyramide à une mosaïque et du coup que cette mosaïque là je l'avais mis en titre parce que pour moi c'était une vraie révélation d'avoir transformé cette pyramide en mosaïque, ils l'avaient recomposée

Dr Gabbai : j'ai été extrêmement sensible à cela aussi bien entendu, très sensible mais ce qui m'a le plus frappé dans ce qui a été abordé c'est quand même cette idée géniale, géniale je trouve, d'associer toute une équipe, plusieurs équipes et plusieurs disciplines, plusieurs regards pour se mettre à repenser ce qui apparaît comme une évidence à tout le monde, cette fameuse pyramide. J'ai trouvé ça génial parce qu'on cherche souvent des idées, comment introduire de la méta, de la pensée dans notre travail, et bien voilà vous avez trouvé un truc génial bravo

Florence Imbert : donc Michel Brioul ... je conserve ce qui m'a parlé moi finalement, ce que j'ai compris, c'est que le bonheur et le malheur ils se sont pacés comme Adam et Eve et ce couple a suivi les méandres d'hier, d'aujourd'hui et de demain mais que c'est toujours d'actualité. Alors concernant hier, au passé, le récit il est fait d'imparfait, n'est jamais simple en tout cas, il est toujours composé et composé aussi de drames ... qu'aujourd'hui, le bonheur c'est maintenant, si j'ai bien compris, à condition de comprendre plusieurs choses, alors moi j'en ai retenu deux : que la somme des chiffres des prix des instruments de musique ne fait pas la partition et que sans chef d'orchestre ça fait tapisserie... donc on passe à côté de l'harmonie... et la deuxième chose que je crois avoir compris est que sauf, ça je l'ai rajouté Michel par contre, sauf dans le je/tu/il, tout signe tout geste est langage au-delà du mot et vient faire rencontre... voilà. Après il y avait demain l'espoir moi j'ai retenu la 3^e dimension : le désir, cette dynamique individuelle d'histoire et de fantasmes éminemment subjective mais il y a, il faut se souvenir de quelque chose qui est fondamental ne jamais faire de projet ... pas de projet le 31 dec c'est clair

Dr Gabbai : alors là-aussi évidemment j'ai biché beaucoup en écoutant Brioul parce qu'il a l'art de dynamiter un certain nombre de choses et en particulier le dynamitage du projet, ça m'a bien plu.

Mais enfin, le premier truc auquel je voudrais réagir c'est la fameuse rébellion à laquelle il appelait les résidents : alors, en effet, je suis d'accord avec lui ; je vais vous donner un petit exemple par rapport au règlement n'est ce pas : vous connaissez tous l'exigence où nous sommes de repas conviviaux, bien ordonnés, dans nos établissements respectant bien sûr le programme, le projet précis individuel qu'on a mis en place à savoir qu'il fallait travailler l'autonomie à l'occasion du repas, l'usage du couteau et de la fourchette de façon convenable, en particulier cesser d'écarter sa chaise sans arrêt en arrière n'est ce pas et qu'il faut se tenir comme ça etc etc ... alors vous savez très bien que ces règlements qui règlent précisément le bon déroulement de nos repas institutionnels les patients psychotiques n'en ont aucun, oh pardon les patients désintégréés, oh pardon je ne sais plus comment dire les patients TSA avec troubles psychiatriques, 70% des cas ne supportent absolument pas ces règlements-là, vous le savez très bien, est-ce que vous savez pourquoi ils reculent leurs chaises ? Tous, la plupart des patients psychotiques, à table font ça, ce qui amène inmanquablement les éducateurs à intervenir « rapproches-toi... tu vas en foutre partout » ok ? Pourquoi ils reculent leur chaise ? vous savez, à la fin, ils font comme ça, ils se mettent de côté ... est-ce que vous savez pourquoi ? Pour pouvoir se barrer en cas d'intervention d'un ennemi que représentent tous les gens qui sont autour d'eux ... donc ils sont en attente, c'est quand qu'il va m'attaquer le carafon celui-là ? Donc il faut qu'ils trouvent une possibilité de fuir et vous voulez les coller contre une table ... on ne peut plus se barrer quand on est collé contre une table... ça c'est le premier point . Le deuxième, c'est au moment où ils mangent les patients en question ils sont dans un état épouvantable la plupart du temps pourquoi contrairement à nous qui nous régalaons plus ou moins de ce que nous avons à manger, eux ils sont dans des craintes multiples : d'abord il y a celui qui est en face et qui les tracasse ... vous savez celui qui n'est pas psychotique et qui fait « ta mère est morte ... tu sortiras pas dimanche », vous avez les éducateurs qui tournent autour pour s'assurer que le projet personnalisé, le pip dont tu as parlé, est bien en œuvre et qu'ils sont bien entrain de bien couper comme il faut ... et puis je vous ai oublié la visite de l'ARS quand même, qui déboule en général à midi précise, au moment où vous êtes entrain de marcher sur des œufs, au moment du repas et où le directeur se dit : il faut bien que je leur montre à l'ARS la réalité du terrain, qu'ils nous donnent du pognon ... alors l'ARS débarque et alors là en général c'est le bordel quoi ... il y en a au moins un qui pète et qui entraîne le pétage des autres, enfin je ne sais pas si vous voyez, comment voulez-vous respecter un règlement dans une problématique pareille... ils en ont rien à foutre de votre règlement, la seule chose c'est que par moment ils se lèvent parce que c'est le seul moyen de ne pas péter ah ouais mais si je le laisse se lever ... ce sera le bordel ... tout le monde voudra se lever ... mais pas du tout, il suffit de dire à votre patient « je vois que ça ne va pas trop, va faire un petit tour et quand ça va mieux je serai content que tu nous rejoignes » en général, au bout d'un moment, il revient, une fois que l'ARS est partie .

Alors je voulais associer sur quelque chose de moins drôle dans ce qu'a raconté Michel, c'est qu' il nous a parlé de trois pistes pour le bonheur : vraiment tu déconnes de faire ça... le plaisir des sens, le plaisir du jeu et de la créativité et le plaisir de la rencontre, : voilà les conditions du bonheur alors je suis très embêté de vous dire que les 3 conditions en question et bien dans le cadre des troubles du spectre autistique c'est pas de la tarte parce que précisément l'échec de la sensorialité est massif puisque la sensorialité, vous le savez, elle est utilisée à des fins qu'on appelle autistiques n'est ce pas et qu'elle n'est pas du tout éprouvée dans le plaisir, elle est éprouvée dans la nécessité, ce qui n'a pas grand chose à voir avec le plaisir dont vous parlez ... deuxièmement, dans les troubles du spectre de l'autisme, l'échec du jeu et de la créativité est évident, évident, ça fait partie même de la définition et quant à la difficulté de la rencontre, vous savez qu'elle est extrême puisque ce qui définit ces états c'est le trouble de la socialisation ... Alors est-ce que, du coup, ça veut dire que les troubles du spectre de l'autisme sont privés de bonheur ? Moi j'ai une formule peut-être modeste mais il me semble que le bonheur de ces personnes serait peut-être de simplement un peu moins souffrir, simplement que leur vie soit un peu moins difficile, que simplement plutôt que de chercher la qualité de vie c'est qu'on cesse de les emmerder à vouloir les rendre normaux ok ? Alors il me semble que ça met aussi bien sûr en question le problème du projet : alors je voulais terminer sur ce projet, parce que Michel Lemay, c'est un auteur que vous connaissez probablement, il a écrit un

vieux livre sur les psychoses de l'enfant dans lequel il comparait les patients psychotiques à des carafons de verre fragiles n'est-ce pas et il racontait que ces carafons de verre fragiles, image de la corporéité fragile de ces personnes, qui contenait donc un liquide qui était la vie, l'intériorité psychique, était menacés à la fois par l'environnement externe et par la propre intériorité psychique qui à tout moment bouillait et pouvait faire éclater le carafon en question... alors il nous disait voilà la représentation, voilà comment on pouvait penser très sommairement, très schématiquement, ce qu'est la situation des patients psychotiques... alors vous imaginez ce que veut dire un projet quand vous êtes un carafon ? Écoutez simplement le mot projet, c'est à dire on va te lancer en avant dans un objectif à atteindre que nous évaluerons... un langage balistique n'est-ce pas. Ils sont convaincus que lorsque vous leur parlez de ce projet, ils vont se péter le carafon ! Avant, ils avaient l'illusion quand vous leur parliez de projet que c'était le projet d'établissement, un projet de groupe, donc ils n'étaient pas concernés mais maintenant depuis la loi de 2002 et 2005 ils savent très bien que le projet c'est pour eux, ils savent très bien que le projet c'est un pip... ok ? et puis c'est spécialement pour toi, viens mon chéri, on va t'en parler, on va t'associer, on va te demander ton consentement, tu vas nous dire ce que tu veux etc etc ... en plus, on va mettre ton papa et ta maman au milieu, histoire de mélanger un peu les champs émotionnels familiaux et institutionnels pour agrémenter la sauce et que ça explose encore mieux ... voyez ! Enfin, pour tout vous dire, le projet pour moi c'est l'incarnation type du pouvoir de l'autre qui fait le plus peur au patient psychotique. Alors, je suis assez d'accord pour le dynamitage du projet, ce qui ne veut pas dire abandonner toute perspective de porter secours, assister, soutenir, encourager, comment dire ... atténuer la difficulté de vie par tous les moyens possibles imaginables qu'ils soient médicaux, sociaux, pédagogiques, thérapeutiques, environnementaux ... je suis absolument d'accord avec ce qu'a raconté Mr Simonnot sur l'aménagement de l'environnement autour de ces personnes.

Dernier point, c'était la cohérence : je ne vais pas y revenir ... il me semble que c'est le point le plus fragile aujourd'hui dans notre système, en particulier pour les polyhandicapés, mais pour toutes les personnes handicapées sévères, là où c'est difficile de construire ce modèle de compréhension théorico-clinique . Alors c'est pas très difficile, lorsqu'on a affaire à des patients IMC, de structure névrotique normale, c'est pas difficile ... ils fonctionnent comme nous, on ne se trompera pas... mais dès qu'on a affaire à des structures anaclitiques, c'est à dire dans lesquelles il y a des failles narcissiques sévères, dès qu'on a affaire à des structures autistiques graves, dès qu'on a affaire à des structures psychotiques, ils ne fonctionnent pas comme nous et donc on va se planter si on les lit avec notre lecture névrotique on se plante . Alors je m'arrête et je laisse la parole

Florence Imbert : Mr Simonnot, vous avez reconnu devant une assistance nombreuse, donc devant témoins qu' il y avait eu rapt du médical, que le médical avait confisqué le handicap ... alors je voulais savoir de combien était la rançon, histoire qu'on paie nos affaires et qu'on puisse poursuivre ... en tous cas, je vous remercie de nous avoir fourni cet éclairage, dit comme ça par vous, ça a une autre ampleur et une autre valeur que si c'était moi qui était venue raconter un truc pareil ... et puis vous avez repris sur quelque chose dont on n'a parfois pas la dimension et là encore en nous faisant faire un tour du monde comme vous nous l'avez fait faire ... vous nous avez permis aussi de voir que ne pas avoir une jambe c'est aussi avoir été au combat quelque part et que pouvoir reconstruire l'objet manquant parfois ce n'était pas si bien que ça et que là de nouveau la question de la qualité de la vie on le lit avec cette subjectivité et qu'au fond être reconnu par tous quand on n'a pas de jambe ça peut donner une autre valeur à sa vie ... et pour être plus près de chez nous, mais on a beaucoup à apprendre des autres et vous nous l'avez transmis que lorsqu'une personne est en situation de handicap dans une famille, c'est toute la famille qui est en situation de handicap et vous avez à plusieurs reprises, grâce à votre tour du monde, parlé de la place de cette communauté et il m'a semblé dans vos propos que vous soulignez aussi ô combien aujourd'hui nous manquons de communauté et que c'est un mot que nous n'employons pas ou peu nous aussi en France, là où on fait appel à plus de droits, là où on pourrait peut-être parlé de plus de liens, en tous cas c'est ce qui m'a marquée et que lorsque vous évoquez que le handicap est une variante de l'humanité en tous cas moi j'ai beaucoup apprécié, dans cet environnement donné qui a pour effet une limitation d'une

participation à la vie sociale en tous cas pour moi c'était une définition tout à fait dynamique... j'en connais d'autres mais celle-ci était en tous cas pour moi porteuse de sens ...alors ce que j'ai bien aimé, c'est la smart alors la smart avec la lueur d'humanité j'ai trouvé ça top merci

Dr Gabbai : bien sûr la communauté ... j'ai été très sensible à cela. Un des problèmes que nous avons en effet entre le nord et le sud c'est qu'eux ils ont des communautés réelles, incarnées, et nous nous avons des communautés abstraites qui s'appellent la sécurité sociale ...voilà c'est la grande différence entre le nord et le sud n'est-ce pas et c'est difficile que nos communautés abstraites exercent le même rôle de soutien et d'interventions que les communautés concrètes ... alors ça c'est un problème qui concerne vraiment nos cultures occidentales développées ... c'est très important, c'est la perte de l'incarnation de la communauté qui me paraît très sensible.

Je voudrais simplement dire à ce propos combien aussi j'ai été sensible au fait que vous faisiez finalement très confiance à la pulsion de vie et je trouve ça très important pour le polyhandicap... moi c'est ce qui m'a toujours frappé, pour avoir très longtemps travaillé dans le monde du polyhandicap et y travailler encore, c'est que ces personnes qui sont porteuses vraiment de limitations, d'incapacités extrêmes nous frappent toujours par la puissance de leurs pulsions de vie. Moi, je me dis mais si j'avais le quart du quart de ce qu'ils ont, je n'aurais peut-être plus envie de vivre et je suis frappé de voir que tout ce que j'ai rencontré chez les patients polyhandicapés c'était au contraire cette présence de la pulsion de vie dans laquelle je crois il faut vraiment que nous fondions notre confiance finalement... c'est leur force comme vous l'avez dit tout à fait à la fin.

Je voulais terminer en rappelant simplement quelque chose, puisque tout cela s'inscrit sur un fond de préoccupations éthiques, n'est ce pas, rappeler une définition que Jacques Ellul donnait de l'éthique et qui m'a toujours beaucoup aidé dans mon travail, j'espère qu'elle vous aidera aussi : « l'éthique c'est rechercher les valeurs qui font vivre contre les valeurs qui font mourir » voilà.

La qualité de vie des personnes polyhandicapées : une utopie ?

