

# Place du soin psychique et apport de la clinique dans le champ du polyhandicap

## Actes de la journée d'étude des psychologues

### Interventions de :

- Stéphanie Lecuit Breton et Mélanie Perrault, psychologues
- Sabine Delzescaux et Frédéric Blondel, sociologues
- Lila Fontaine, psychologue
- Camille Laurend, psychologue
- David Fernandez Fidalgo et Lydie Ferré, psychologue clinicien et assistante sociale
- Maelwenn Corbinais et Pauline Le Beller, psychologue et ergothérapeute
- Elise Marceau-Dufour, doctorante en psychologie cognitive

42 avenue de l'Observatoire  
75014 Paris

Téléphone : 01 53 10 37 37  
Messagerie : [contact@crmh.fr](mailto:contact@crmh.fr)

Établissement géré par l'Association  
Notre Dame de Joye

# SOMMAIRE

	Pages
<b>Introduction .....</b>	<b>2</b>
<b>La place de la vie psychique dans les ESMS accompagnant des personnes polyhandicapées .....</b>	<b>3- 6</b>
Stéphanie LECUIT BRETON et Mélanie PERRAULT, psychologues - CRMH	
<b>Les soins psychiques à l'épreuve de la tentation souveraine .....</b>	<b>7-19</b>
Sabine DELZESCAUX, sociologue à l'université Paris Dauphine PSL Laboratoire du LEDa-LEGOS et Frédéric BLONDEL, sociologue à l'université Paris Cité - Laboratoire de changement social et politique	
<b>Psychologue et polyhandicap : Utile ou Futile ? .....</b>	<b>20-28</b>
Lila FONTAINE, psychologue - CESAP les Heures Claires	
<b>La mort en institution. Comment penser l'accompagnement psychique ? .....</b>	<b>29-31</b>
Camille LAUREND, psychologue - PALIPED	
<b>Jeunes polyhandicapés, familles et visios : de la relation médiatisée à la relation mentalisée, une clinique de la restauration du lien .....</b>	<b>32-37</b>
David FERNANDEZ, psychologue clinicien, et Lydie FERRE, assistante sociale - hôpital La Roche Guyon (APHP)	
<b>Groupes « communication » avec des adultes polyhandicapés : rencontres entre vertiges et accordages .....</b>	<b>38-51</b>
Maelwenn CORBINAIS, psychologue et Pauline LE BELLER, ergothérapeute - MAS les amis de Claire	
<b>Exploration des signaux non verbaux et physiologiques des adultes polyhandicapés : vers un enrichissement de leurs possibilités de communication .....</b>	<b>52</b>
Elise MARCEAU-DUFOUR, doctorante en psychologie cognitive Laboratoire DYSCO UPN et psychomotricienne EAM Bergugnion	
<b>Annexe – Programme de la journée .....</b>	<b>53</b>

# INTRODUCTION

## Place du soin psychique et apport de la clinique dans le champ du polyhandicap

Il s'agit à travers cette journée de réfléchir à la pratique clinique du psychologue dans l'accompagnement des enfants, des adolescents et des adultes polyhandicapés.

Les dispositifs cliniques mis en place auprès des personnes polyhandicapées, de leurs proches et des professionnels seront au centre de nos réflexions. Il s'agit de nous permettre de redynamiser nos pratiques dans un paysage où l'offre de soins évolue.

Or trop souvent les équipes sont prises dans un quotidien qui ne permet plus de penser. Alors comment préserver la santé et le bien être psychique dans nos institutions ? Comment ne pas se trouver aux prises d'une tentation souveraine du fait d'un assujettissement de nos cadres d'intervention ?

### Comité de pilotage :

Sous la coordination de Stéphanie LECUIT BRETON et Mélanie PERRAULT, psychologues au CRMH

Christine CARTIER, psychologue - psychanalyste

Maelwenn CORBINAIS, psychologue - Handirépit (94) et MAS les amis de Claire (75)

David FERNANDEZ, psychologue clinicien - hôpital La Roche Guyon (APHP)

Lydie FERRE, assistante sociale - hôpital La Roche Guyon (APHP)

Lila FONTAINE, psychologue - CESAP les Heures Claires (78)

Camille LAUREND, psychologue - PALIPED

# La place de la vie psychique dans les ESMS accompagnant des personnes polyhandicapées

**Stéphanie Lecuit Breton et Mélanie Perrault**

Psychologues au Centre de Ressources Multihandicap

Lorsque, nous avons pensé organiser une journée d'étude pour les psychologues, nous étions encore empêtrées dans les conséquences de la crise sanitaire. Les cadres de travail avaient été changés, les repères n'étaient plus les mêmes et nous observions de notre place au Centre de Ressources que d'un établissement à l'autre les pratiques plutôt que de s'uniformiser s'étaient encore creusées.

A travers cette journée nous avons souhaité proposer un temps pour soutenir la pratique du psychologue auprès de personnes très dépendantes.

En effet, la crise sanitaire a été un révélateur des difficultés rencontrées par le monde médico-social que ce soit au niveau de la reconnaissance offerte par la société aux professionnels de cette branche ou au niveau des difficultés déjà présentes : turn over, arrêt maladie, manque de personnel qualifié... Actuellement, le secteur doit faire face à deux mouvements qui le fragilisent : d'un côté les intentions de désinstitutionalisation portées par l'ONU et de l'autre l'évolution de l'offre qui tend à se mettre en place tout doucement sur le territoire. On est bien loin dans un cas comme dans l'autre de la réalité de l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

Si nous nous retrouvons aujourd'hui ensemble c'est que nous avons choisi d'accompagner, des enfants, des adolescents et/ou des adultes polyhandicapés. Cette atteinte neurologique précoce n'est pas courante, elle n'est pas très connue du grand public et surtout elle est souvent peu abordée lors des études supérieures que nous avons faites. Il nous a tous fallu découvrir et tâtonner dans nos pratiques pour y trouver notre place, notre rôle et notre utilité que ce soit auprès des personnes accompagnées ou des équipes.

Les personnes polyhandicapées ont besoin d'un accompagnement pour tous les gestes de la vie quotidienne, elles sont donc dépendantes de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent. Au CRMH, nous avons l'habitude d'être « la mouche du coche » pour rappeler qu'il y a le handicap et le polyhandicap. Les aménagements proposés pour la plupart des situations de handicap sont très bien mais ceux-ci ne permettront pas à la personne polyhandicapée d'avoir plus d'autonomie. Le polyhandicap c'est un handicap à la marge qui oblige tous ceux qui le rencontre à faire un pas de côté et notamment les psychologues, tout en restant conscient des limites que nous pose le polyhandicap.

Lors de la première rencontre avec une personne polyhandicapée, il arrive que ce soit un sentiment d'effroi voire le fameux sentiment d'étrangeté qui prédomine pour celui qui regarde. La personne polyhandicapée fait se détourner le commun des mortels alors qu'il est si nécessaire de la regarder. Il est nécessaire de la voir pour l'accompagner dans son processus de subjectivation et lui reconnaître ainsi sa place de sujet.

Le polyhandicap interroge nos représentations, nos perceptions de l'humain. En tant que psychologue on peut s'interroger sur la vie psychique des personnes polyhandicapées. Quelle est-elle ? comment s'exprime-t-elle ? comment y rester attentif ? Comme l'a dit récemment Simone SAUSSE « tout être humain a quelque chose à dire de sa position subjective ».

Dans le polyhandicap, il y a la vie et de la vie psychique mais pour favoriser son épanouissement, il faut plusieurs conditions qui ne sont pas toujours réunies. A ceux qui ne verraient que l'aspect mortifère dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées, on a envie de leur montrer qu'il y a tellement plus. Pour le voir, il faut se taire, il faut observer, il faut prendre le temps et il faut se pencher sur ce qui passerait inaperçu aux yeux des non-initiés.

Simone SAUSSE, le rappelait « ils ont quelque chose à dire et nous avons quelque chose à entendre ».

La personne polyhandicapée peut penser et peut avoir une vie psychique dès lors qu'on lui prête cette compétence et qu'on peut penser avec elle. Pour soutenir la vie psychique des personnes polyhandicapées, il est donc essentiel de soutenir la vie psychique des professionnels. Les soins psychiques sont l'affaire de tous dans le polyhandicap. Il n'y a pas que le psychologue qui peut et qui doit être attentif à l'émergence de cette vie psychique.

### L'importance de la vie psychique

Au « sortir » de cette crise sanitaire et sociétale, il s'agit de s'interroger sur la place de la vie psychique, comment lui permettre de continuer à exister, à s'exprimer ?

La vie psychique c'est soutenir que les personnes ont quelque chose à raconter et que nous avons quelque chose à entendre. Remettre au cœur de l'accompagnement cette dialectique est essentielle sans quoi le risque est de ne plus laisser place au récit, au fait de se raconter si des espaces pour écouter et entendre ne sont pas préservés. En effet la souffrance a la particularité de se transformer dans la mesure où elle est racontée. Raconter la personne polyhandicapée c'est lui donner une place, une existence et permettre l'expression de la vie psychique. Or trop souvent, nous nous retrouvons pris dans un réel où la personne polyhandicapée n'est prise en compte qu'à travers l'organisation matérielle de la vie quotidienne effaçant peu à peu l'expression de sa singularité et d'être. Les équipes le disent de plus en plus souvent elles n'ont plus le temps, mais plus le temps de quoi ?

- de penser ?
- d'être avec ?
- ou tout simplement de raconter ?

Or en empêchant l'expression de cette parole, la souffrance au travail s'amplifie car il y a de plus en plus une perte de sens. Les espaces de parole dans les institutions sont réduits au minimum et trop souvent les échanges revêtent du factuel.

Ainsi, la parole du sujet est barrée, empêchée comme si celle-ci pouvait être menaçante. Comme le dit A. CICCONE « il n'y a pas de soin psychique sans rencontre humaine - rencontre avec soi-même mais d'abord rencontre avec un autre »

Or la mission du psychologue c'est avant tout de permettre à chacun de pouvoir exister en tant que sujet et à travers cette écoute soutenir la vie psychique, sans quoi nous basculons du côté du Thanatophore qui va agir et attaquer souvent en silence les conteneurs, les contenants et les contenus symboliques. La parole devient agir. Le Thanatophore dans sa forme destructrice va interdire la pensée et faire alors basculer du côté du réel, empêchant l'élaboration collective. Sa toxicité est telle qu'il entrave la réélaboration des investissements et toute mise en sens. Le nécessaire travail d'adaptation à la nouvelle réalité est barré : « A quoi bon ». C'est sous la contrainte qu'il agit et les professionnels comme les familles renoncent sous la contrainte.

Mais la seule alternative à l'agir c'est la parole et là où il n'y a pas de doute, il y a de la violence. Les réunions sont annulées, reportées, voir n'existent plus mais il est essentiel ici de rappeler leur importance car ces espaces convoquent le symbolisme : on s'y prépare, on y pense, on s'y projette. Un professionnel nous rapportait qu'il lui avait été dit qu'il valait mieux ne pas trop écouter les équipes et les laisser parler sinon cela allait s'aggraver ! Or, quand ça ne peut pas se symboliser, que la parole est perçue comme une menace, ce qui ne se dit pas va se jouer dans le corps par la somatisation mais aussi dans le passage à l'acte.

CHAVAROCHE dans son ouvrage « Où va le médico-social » nous alerte sur ces dérives qui font qu'aujourd'hui la façon d'être au monde dans sa dimension singulière vient à s'effacer au profit d'un management coupé de la clinique ! Or, cette clinique existe et doit être préservée : elle se vit « au lit du patient ». Les personnes polyhandicapées de par leur dépendance nous convoquent à leurs côtés, c'est-à-dire dans leur quotidien et ce quotidien est fait de présence, de corps, de permanence et de gestes chaque jour répétés. Les vécus corporels et psychiques sont intrinsèquement liés, c'est ainsi que la personne va pouvoir s'éprouver, se vivre et se révéler parce qu'un autre est là, bienveillant, attentif et présent. Mais hélas, trop souvent nous voyons les témoins d'un quotidien où les professionnels sont ramenés à un état d'isolement car trop à faire, trop à justifier et pas assez « avec ». Chacun subit alors la situation de crise dans un vécu d'impuissance et de désespérance. En effet, comment veiller à maintenir la question du désir d'être avec lorsqu'à chaque instant ils ont à s'adapter à des situations qui précarisent la qualité du travail ?

Le malaise de l'institution devient le malaise dans l'institution et cela conduit à un seuil bas d'investissement et une difficulté à se projeter dans les relations longues, ceci pour éviter la désillusion. Se soucier de l'autre c'est au fond accepter la différence et respecter le manque. Manque que nous ne pourrons jamais combler et pour cela, il importe de reconnaître son propre manque. Cet accompagnement de la vie psychique des personnes polyhandicapées ne peut s'éprouver que parce qu'un Autre veille. Et nous insisterons sur ce fait : pour que cet Autre veille, il faut lui laisser un espace vivant. Une des missions du psychologue est alors de défendre une fonction clinique institutionnelle sans quoi le Thanatophore peut surgir et favoriser la déliaison, la rupture des liens et la perte de sens.

Actuellement, certains établissements se retrouvent presque en situation de « réanimation psychique » comme définit par A. CICCONE c'est-à-dire qu'il faut « réanimer la subjectivité éteinte, le désir gelé, le soi pétrifié, la capacité d'investissement réduite au minimum comme dans les contextes gravement traumatiques »

Au cours de cette journée d'étude, nous allons tenter de redéfinir et re-questionner la place et le rôle du psychologue dans l'accompagnement spécifique des personnes polyhandicapées. En effet, à l'aune de cette nouvelle ère (la crise sanitaire, la désinstitutionnalisation, le manque de reconnaissance du cadre en France, ...) il est plus que jamais important de pouvoir réfléchir à notre fonction qui se trouve impactée par un contexte social et politique en mutation.

Nos propos n'ont pas pour but de noircir le contexte mais bien au contraire de révéler toute l'importance que revêt la place et le rôle du psychologue. Il est le liant, celui qui va faire circuler la parole. TOSQUELLES disait d'ailleurs que « nous sommes les plombiers de l'institution : ceux qui faisons que la parole circule ».

Cette journée a été pensée comme une respiration dans vos pratiques. Et grâce aux intervenants ici présents et à leur clinique nous souhaitons que cette rencontre soit l'occasion d'ouvrir et de relancer la pensée, le désir et ainsi de soutenir la place et le rôle du psychologue. Nous espérons aussi que les différentes interventions de la journée vous permettront d'alimenter votre pratique.

#### **Bibliographie :**

Cicccone, A. (2008). L'archaïque et l'infantile. *Spirale*, 45, 133-147 <https://doi.org/10.3917/spi.045.0133>

Chavaroche, P. (2021). *Où va le médico-social ?* Érès.

Diet, E. (2010). Le thanatophore. Travail de la mort et destructivité dans les institutions, in Kaës R., Pinel J.-P. *et al., Souffrance et psychopathologie des liens institutionnels*, Dunod, 2010 .

Ansermet ; F.Sorrentino ; M.G (2013) *Malaise dans l'institution - Le soignant et son désir*. Coedition Economica/anthropos

# Les soins psychiques à l'épreuve de la tentation souveraine

**Intervention de Sabine Delzescaux**

Maître de conférences en sociologie à l'université Paris Dauphine et chercheur au laboratoire du LEDa-LEGOS.

## Propos introductifs

Nous voudrions tout d'abord remercier le comité de pilotage et en particulier Stéphanie Lecuit Breton et Mélanie Perrault pour leur invitation à cette journée d'étude des psychologues dont le thème « la place du soin psychique et les apports de la clinique dans le champ du polyhandicap » nous paraît tout à fait central. Nous remercions aussi le CRMH, et son directeur, Jean-Claude Riou, pour l'intérêt qu'il porte à ces rencontres. On a plus souvent l'occasion de parler de l'accompagnement médical et paramédical dont bénéficient les personnes polyhandicapées et la dimension plus spécifiquement psychique du soin est souvent passée sous silence alors qu'elle est essentielle aussi bien pour les personnes polyhandicapées elles-mêmes que pour leurs familles et leurs aidants professionnels.

L'exposé que nous vous proposons pour aborder ces questions est un exposé en deux parties : une partie dans laquelle je vais revenir, comme convenu avec les organisateurs, sur ce que nous avons qualifié avec Frédéric Blondel de *tentation souveraine*, et je m'expliquerai sur ce que l'on entend par là, et, dans un deuxième temps, Frédéric Blondel abordera l'importance de la socialisation individuelle, professionnelle et institutionnelle, cette socialisation constituant un rempart à l'exercice de la tentation souveraine.

## Polyhandicap et « vie nue »

Pour entrer tout de suite dans le vif du sujet, je voudrais tout d'abord déployer l'hypothèse selon laquelle la vie des personnes polyhandicapées est une vie qui peut être à tout moment transformée en « vie nue » et les recherches que nous avons réalisées avec Frédéric Blondel ont montré qu'il s'agissait là d'une dimension tout à fait centrale pour comprendre les dynamiques relationnelles autour desquelles l'accompagnement des personnes polyhandicapées se structure. Les professionnels que vous êtes connaissez bien les problématiques afférentes au polyhandicap et je ne vais donc pas revenir sur la définition, mais je voudrais attirer l'attention sur le fait que ce qui, fondamentalement, caractérise les personnes polyhandicapées, outre l'ensemble des atteintes que vous connaissez, c'est le fait qu'elles ne sont pas en mesure de parler en leur nom puisqu'elles sont dans l'impossibilité de communiquer verbalement. C'est là un point très important car il existe une véritable ligne de partage, dans le champ de la grande dépendance, entre les personnes qui peuvent parler en leur nom et celles qui ne le peuvent pas ou plus et on peut faire entrer dans cette dernière catégorie les personnes qui sont au dernier stade de la maladie d'Alzheimer, mais aussi plus largement toutes les personnes atteintes de maladie neuro-dégénératives ou cérébro-lésées. Qui dit dépendance, dit une asymétrie plus ou moins forte de la relation qui s'établit entre les personnes en situation de dépendance et les aidants – qu'ils soient familiaux ou professionnels – et lorsque les personnes ne sont pas en mesure de parler en leur nom, comme c'est le cas pour les personnes polyhandicapées, cette asymétrie de la relation ouvre

la voie à l'instauration possible de rapports de sujétion contre lesquels la personne dépendante ne peut potentiellement rien opposer. Pourquoi ne peut-elle rien opposer ? C'est parce qu'elle se trouve dans une situation de *désaide* absolu qui propulse instantanément l'aidant dans une position d'omnipotence, donc de tout pouvoir et cette configuration de relation, c'est l'hypothèse que nous défendons avec Frédéric Blondel dans nos recherches, soumet les aidants (au sens le plus large du terme) à une épreuve à laquelle ils ne peuvent en aucun cas se soustraire, sauf à se dégager de la relation et à renoncer à leur travail lorsqu'il s'agit des aidants professionnels, je veux parler ici de l'épreuve de la *tentation souveraine*.

## Une configuration de relation radicalement asymétrique

Pour comprendre en quoi consiste cette épreuve et le défi qu'elle représente, il est nécessaire tout d'abord de cerner au plus près ce qui caractérise la configuration de relation dans laquelle les professionnels qui accompagnent les personnes polyhandicapées s'inscrivent. J'ai évoqué sa nature radicalement asymétrique, j'ai évoqué le *désaide* absolu dans lequel se trouve la personne polyhandicapée, le terme de *désaide* renvoyant à l'impossibilité dans laquelle se trouve la personne de s'aider elle-même, ce qui peut se solder par la mort si nul n'intervient, et j'ai évoqué l'omnipotence instantanée des aidants professionnels. Il faut s'arrêter un instant sur cette omnipotence dont les implications sur l'activité d'accompagnement et sur les soins sont majeures. Ce qui singularise la configuration de relation dont il est question ici, c'est, d'un côté, la nature potentiellement discrétionnaire du pouvoir dont dispose l'aidant professionnel, et c'est, de l'autre côté, la vulnérabilité extrême de la vie des personnes polyhandicapées qui est une vie qui peut donc être potentiellement transformée en « vie nue ». Qu'est-ce qu'une vie dite « nue » ? C'est une vie dont le philosophe Giorgio Agamben nous dit, de façon tout à fait énigmatique, qu'on peut la « tuer sans encourir de sanctions » et les raisons de cette impunité, pour le moins édifiante, sont à rechercher dans le fait qu'il s'agit, en réalité, d'une vie qui est placée dans un *état d'exception* décrété par un pouvoir qu'Agamben qualifie de *souverain* et cet état d'exception autorise une suspension du droit tel qu'il s'applique communément. Ce qu'il faut bien comprendre, c'est que ce qui constitue le *souverain* comme tel c'est sa toute-puissance, puisqu'il est celui qui peut s'abstraire des règles du droit pour déclarer un *état d'exception* dans lequel il peut faire en sorte que le droit en vigueur ne s'applique plus. Et dès lors qu'un état d'exception est prononcé, celui qui occupe une position de souveraineté peut exercer sur la vie d'autrui une emprise qui peut être totale et c'est à cette configuration de relation que réfère donc le concept de vie nue.

L'importation dans le champ sanitaire et médico-social de cette conceptualisation est pour nous importante, dans la mesure où ce concept de *vie nue* traduit une dynamique relationnelle spécifique dont la structure éclaire la complexité, de même que les ambiguïtés profondes de la relation d'aide dans le champ de la grande dépendance. Dire que la vie des personnes polyhandicapées est potentiellement une *vie nue*, ce n'est pas seulement mettre l'accent sur la vulnérabilité extrême de cette vie, c'est aussi mettre en relief la possible toute-puissance de celui qui occupe structurellement une position de surplomb vis-à-vis d'elle. Et c'est la combinaison entre la situation de *désaide* de la personne polyhandicapée et la position corrélative de surplomb des personnes dites valides qui expose la vie des premières à la *tentation souveraine* des secondes.

## Définition de la *tentation souveraine*

Qu'est-ce qu'on entend par *tentation souveraine* : dans le contexte de la grande dépendance, cette expression renvoie à la *tentation* des institutions, mais aussi des personnes (que ces dernières soient ou non en situation d'aidants) de ne s'autoriser que d'elles-mêmes pour suspendre la norme en vigueur et créer, pour ainsi dire, un état d'exception dans lequel va s'affirmer l'arbitraire de leur puissance qui peut être, dans certaines circonstances, une puissance de mort. Donc concrètement, cela signifie que les professionnels peuvent être tentés de ne référer l'accompagnement ou le non accompagnement ou encore l'arrêt de l'accompagnement qu'à leur propre système normatif qui va servir de norme étalon pour décider des orientations de la prise en charge, orientations qui ne feront donc l'objet d'aucune discussion, ni d'aucune mise en question. Et lorsque les personnes adoptent une posture *souveraine* qui leur permet donc de décider de ce que doit être la norme — c'est-à-dire de décider de la manière dont les soins doivent se dérouler et dans quelle temporalité —, la dimension souveraine n'est globalement jamais perçue comme telle et si omnipotence il y a, c'est fréquemment à l'insu des acteurs qu'elle s'exerce, voire même à leur corps défendant. Cela étant, il peut y avoir une position de surplomb sans qu'un pouvoir souverain s'exerce, c'est pourquoi nous parlons bien de *tentation souveraine*. Le terme de *tentation* a pour fonction de souligner l'intrication centrale entre la position d'omnipotence qu'occupe, de fait, le professionnel et ce « désir » [entre guillemet] qu'il pourrait avoir d'exercer la puissance que lui confère l'asymétrie de relation. Il se peut qu'il n'use pas de cette puissance, mais dans tous les cas, la configuration de relation lui en donne structurellement la possibilité.

## L'épreuve de la *tentation souveraine*

Venons-en maintenant à ce que l'on peut qualifier d'épreuve de la *tentation souveraine*. Ce terme d'*épreuve* est important, lui aussi, parce que ce que la recherche sur les parcours de santé que nous avons réalisée a mis en relief, c'est le fait que la confrontation avec une altérité aussi radicale que l'est celle de la personne polyhandicapée produit toujours en première instance de la stupeur, de la sidération, voire de la répulsion et c'est là aussi un élément décisif. Il y a un être-là corporel et psychique des personnes polyhandicapées qui sidère parce qu'il peut avoir l'apparence de l'inertie, parce qu'il présente des déformations orthopédiques et des dysmorphies qui peuvent être importantes et se rajoute à cela le fait qu'il oblige, en quelque sorte, à la confrontation puisqu'il *faut* véritablement s'occuper de lui sinon il meurt. Il y a donc comme un effet de violence qui se produit dans l'institution de la relation et cet effet peut être décuplé par la méconnaissance du polyhandicap et la difficulté à accepter une altérité qui semble ne renvoyer rien d'autre que son *désaide*.

S'il faut porter attention à ces sentiments de stupeur, d'angoisse, voire de sidération que peut provoquer la rencontre avec les personnes polyhandicapées et dont les professionnels rendent compte dans le cadre des entretiens que nous avons réalisés, c'est précisément parce qu'ils constituent un terreau fertile pour la *tentation souveraine*. Bon nombre de ces professionnels attirent l'attention sur le fait que ce sont des personnes dont on se demande toujours *a priori* si leur vie vaut la peine d'être vécue. Alors cette interrogation est contenue, bien-sûr, la plupart du temps, dans le registre de l'informel et de l'implicite parce que lorsqu'on est un professionnel du soin – et je dirai que c'est établi comme une norme éthique

de professionnalisme –, on doit pouvoir être capable de s'autocontrôler et donc de maîtriser ses affects les plus politiquement incorrect si je puis dire. Et cette maîtrise revêt un caractère encore plus impératif lorsque l'on a affaire à des publics qui sont en situation de dépendance et de vulnérabilité absolue puisque l'asymétrie de la relation est telle que le rapport social qui s'établit ne correspond jamais à un rapport social *négocié*, c'est-à-dire susceptible d'être resymétrisé. Le fait, toutefois, que cette interrogation surgisse place le professionnel dans une position ambiguë et la configuration de relation dans laquelle il est happé le laisse bien souvent seul avec lui-même, c'est-à-dire seul avec l'arbitraire de son éthique individuelle : la personne polyhandicapée n'est pas en mesure de plaider sa cause et, en l'absence d'intercesseur, il appartient au professionnel, dans le cadre de son *interlocution interne*, c'est-à-dire de son dialogue intérieur, de travailler contre lui-même et de faire taire ou non les voix qui lui disent littéralement que cet être-là n'est pas tout à fait « conforme », ni peut-être « humain ». Plus la méconnaissance du polyhandicap est avérée et plus la tentation d'adopter des postures souveraines est forte et pour peu que la relation d'aide ait à se déployer dans une temporalité très compressée, alors ce risque devient majeur. Par exemple, des patients polyhandicapés peuvent ne pas avoir accès à des soins de premiers recours précisément parce que les médecins exerçant dans le libéral – cela peut être des généralistes, des dentistes ou encore des gynécologues – estiment n'avoir ni les compétences, ni le temps, ni les moyens nécessaires pour les recevoir et les soigner. L'inégalité de traitement dont ils font l'objet est naturellement rapportée à des variables exogènes qui permettent d'évacuer la question de leur justification alors même que les retentissements sur leur qualité de vie sont directs. Lorsque les personnes polyhandicapées sont accompagnées dans des structures dédiées, l'absentéisme, l'accroissement de la pénibilité du travail, les sentiments d'usure, le manque de formation ou encore la routinisation des accompagnements peuvent aussi conduire les professionnels à adopter des postures souveraines à leur égard et on pourrait, là encore, donner des exemples très concrets qui, dans l'ensemble, montrent que, face à une altérité aussi radicale, la relation d'aide n'est jamais exempte ni d'ambiguïté, ni d'ambivalence. En réalité, l'une et l'autre sont structurelles et le véritable défi concerne, en dernier ressort, la capacité, mais aussi la volonté des institutions et des professionnels qui les représentent à identifier comme telles les postures souveraines qui restent bien souvent du registre de l'impensé précisément parce qu'elles s'inscrivent dans un registre très informel et invisible qu'il est difficile d'appréhender. Je vais passer maintenant la parole à Frédéric Blondel qui va montrer plus spécifiquement en quoi la socialisation produit des formes d'engagement de la subjectivité dans le soin qui gagnent à être régulées par les pairs et par la hiérarchie. Je vous remercie.

#### **Bibliographie :**

Blondel, F., Delzescaux, S. (2018). *Aux confins de la grande dépendance: Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité*. Érès.

### Les conditions sociales pour une subjectivité disciplinée

Notre exposé comporte cinq parties. Une introduction dans laquelle je problématise le fait que tout soin est composé d'une dimension objective et une dimension subjective, et que l'engagement de la subjectivité est une dimension spécifique du soin dans la mesure où elle engage l'activité psychique du soignant. Les trois parties suivantes traitent des différentes sphères au travers desquelles s'accomplit le soin. Le soin : 1. ressort de l'acte individuel, 2. est agi par des normes collectives, 3. dépend de l'action collective, elle-même encadrée par un management. Ces trois sphères ou contextes d'action constituent les conditions sociales principales par lesquelles se déploient ces différentes dimensions du soin. Dans la conclusion, cinquième partie, je rappelle que la subjectivité engagée dans le soin est loin d'être une affaire d'éthique individuelle. La qualité du soin psychique à l'égard du personnel comme à l'égard des patients ressort du travail d'équipe et de la responsabilité du management.

### Introduction

Comment être assuré qu'un acte de soin fasse soin pour l'autre ? En effet, on peut, dans l'absolu, penser avoir réalisé un acte de soin de qualité et se faire reprendre par un collègue qui, au nom du jugement de beauté (en rapport avec les règles de l'art), comme le dirait Christophe Dejours, recommande de procéder autrement, et selon les usages prescrits souvent implicitement par sa corporation d'appartenance. De même, la définition de la qualité des soins proposée par un groupe de professionnels pourrait être interrogée à l'aune des critères construits par un autre groupe de professionnels. On peut ainsi dire que le « bon » soin est défini par un point de vue toujours référé à une norme à laquelle on accorde une légitimité, légitimité construite et appuyée sur une expertise technique et/ou corporatiste, un statut socio-professionnel. Que l'on parle de soins infirmiers de nursing (hygiène, surveillance, observation, prévention, suivi, relation), de « care » (au sens de soins d'entretien et du maintien de la vie), de soins médicaux (nature et modalités d'administration des traitements), tous ces actes mobilisent nécessairement deux dimensions, une dimension objective du fait que la réalisation d'un soin mobilise des techniques, un ensemble de gestes et outils concrets, et une dimension subjective du fait que la réalisation d'un soin engage une activité psychique. Incorporée dans l'acte objectif, la subjectivité (même si celle-ci, selon les personnes, est plus ou moins contrôlée) apparaît lors de l'engagement dans la relation, dans la manière d'agir le soin. Et c'est cette dimension subjective qui donne au soin sa dimension spécifique. Ainsi tout acte de soin adressé à un autrui incorpore un travail psychique lui-même adressé. C'est pourquoi on peut dire que l'intersubjectivité est une des visées de l'acte de soin. L'entrée en relation, la rencontre avec autrui sont les gages, c'est ce qu'on postule, d'un soin dit de qualité. Cette subjectivité adressée participe, autant que faire se peut, à l'allègement d'une souffrance toujours en même temps physique et psychique. Cet engagement vise en même temps la reconnaissance de celui qui administre le soin.

Ainsi, la qualité, humaine et technique, de l'accompagnement auprès de la personne en situation de polyhandicap accueillie dans les institutions de soins (sanitaires ou médico-sociales) ressort d'actes de soins dont la composante subjective est constitutive. Et à ce titre, la subjectivité engagée est une dimension spécifique du soin en général même si, pour certains métiers, dont les psychologues, la subjectivité, du patient comme de l'intervenant, est l'objet d'un soin spécifique.

Pour être sûr d'être bien compris, je précise que lorsque j'évoque que l'acte de soin comporte un travail psychique, je suggère l'hypothèse selon laquelle le déploiement de la subjectivité du professionnel dans le soin produit des effets (recherchés ou incidents) sur le psychisme de la personne soignée. En avançant cela j'établis une corrélation entre le type de posture psychique engagée par le professionnel dans l'accomplissement du soin et la réception subjective qu'en fait le patient. L'hypothèse étant que le vécu du soin par le patient est en rapport avec la manière dont il vit la position subjective du professionnel à son égard. J'insiste sur ce point car tout psychologue sait bien que l'autonomie psychique des individus peut mettre en échec les bonnes intentions de soignants attentionnés, qu'ils soient parents ou professionnels. Toutefois, Winnicott nous enseigne qu'un comportement de *bonne mère* a plus de chance de construire un bébé sain et apaisé qu'un comportement tyrannique ou indifférent. Vous l'avez compris, si mon exposé s'intéresse principalement à la subjectivité des professionnels engagés dans la relation de soin au patient, il traite en creux de ses effets sur le patient, résident. Je n'en parle pas plus, je renvoie à l'exposé de Sabine Delzescaux qui a développé avant moi les risques encourus par les usagers aux prises avec la tentation souveraine de certains accompagnants.

Ainsi, notre exposé s'intéresse aux conditions sociales qui favorisent ou entravent le déploiement d'un engagement éthique et moral dans le soin apporté aux personnes polyhandicapées accueillies dans les structures sanitaires et médico-sociales. Nous explorerons trois niveaux au travers desquelles la subjectivité se déploie : le niveau individuel (l'éthique et la morale individuelles), le niveau collectif (les normes de comportements érigées par les catégories de professionnels), le niveau politique (les choix politiques de l'institution en matière d'animation des processus d'accompagnement des personnes accueillies).

## **1. La socialisation primaire ou familiale comme élément de structuration dans la relation à l'autre**

La rencontre avec l'altérité peut être « préparée » et léguée à l'enfant par le travail des générations antérieures (discours tenus sur les aïeux, prise en compte directe des personnes atteintes de dégradations cognitives et neurologiques), par le développement du droit et des politiques sociales inclusives. Nombre d'individus aujourd'hui se trouvent « pré-socialisés » au handicap, ils ont appris à « faire » avec la situation, et ce faisant à « domestiquer », à « contrôler » leurs sentiments. Mais, il faut faire l'hypothèse que la rencontre avec l'altérité, même préparée, peut échouer à laisser des traces heureuses dans la mémoire de l'enfant. Il est des cas où une socialisation malheureuse ou l'absence de socialisation au phénomène peut conduire au rejet de l'étrangeté. C'est pourquoi, accéder aux éléments constitutifs de la socialisation familiale des intervenants peut être instructif pour comprendre ce que leur

rapport actuel au handicap (ou plus largement à l'altérité) doit à leur histoire familiale et sociale. De même, ce n'est pas parce que les parcours de socialisation sont plus ouverts à l'étrangéité qu'ils orientent définitivement les attitudes et l'action. Il faut retenir que la socialisation à l'altérité reste fragile ne serait-ce que parce que les individus peuvent être soumis à des conditions (sociales, économiques, psychique) qui rendent difficile le maintien d'une éthique dans la relation et la tentation de se laisser aller à son pouvoir souverain comme l'a rappelé Sabine Delzescaux dans son exposé, est d'autant plus potentialisée que la relation est asymétrique. La fatigue, la permanence du contact, la proximité des lieux, la promiscuité, les conditions de vie, les conditions de travail, la qualité de la dynamique de l'équipe, la solitude, une exposition longue et continue à la relation, une charge de travail excessive dû à l'absentéisme de collègues peuvent entamer les meilleures dispositions individuelles. Différents témoignages recueillis au cours de la recherche sur les parcours de santé de la personne polyhandicapée mettent en exergue la fragilité de la relation d'aide qui n'est jamais définitivement stabilisée, son efficacité étant toujours conditionnée par les attentes réciproques de reconnaissance engagées dans la relation. Et si la reconnaissance ne vient pas de la personne prise en compte, celle-ci doit être réalisée par les collègues ou, dans le cadre de l'accompagnement à domicile, par les membres de la famille.

Ce qui m'amène à penser que la qualité des soins ressort de dimensions collectives, elle dépend de la manière dont les collectifs d'aidants professionnels conçoivent la prise en compte de la personne polyhandicapée et construisent les modalités de reconnaissance professionnelle. (D'ailleurs, plusieurs communications de la journée traitent plus ou moins explicitement de la reconnaissance d'autrui mais aussi du travail fait pour autrui).

En resserrant mon propos sur l'accompagnement réalisé par les professionnels, je voudrais évoquer l'importance du travail de socialisation qui est effectué par les pairs auprès des nouveaux arrivants dans la profession dans la mesure où c'est par eux que se constituent les savoir-faire et savoir-être auprès des patients, résidents.

## **2. La socialisation professionnelle : un rempart contre la tentation souveraine ?**

Dans l'exercice de son travail, le sujet est, en général, socialisé dans un groupe professionnel qui devient son collectif d'appartenance et dont la fonction première est d'édicter des règles explicites et implicites de travail auxquels il soumet ses membres même si ces derniers, dans les faits, les négocient toujours. La fonction normalisatrice de ces collectifs d'appartenance trouve à s'incarner dans les missions assignées à chaque catégorie de professionnels, mais aussi dans les procédures et les protocoles mis en place par les institutions. Si les missions peuvent constituer de véritables paradigmes normatifs pour les professionnels, elles ne s'imposent pas à eux de la même manière que les procédures et les protocoles. Elles sont conditionnées et légitimées au premier chef par la profession de rattachement et par les qualifications acquises dans le cadre de la formation et de l'exercice de cette profession. Elles peuvent être aussi confortées par les dispositions affectives et subjectives des professionnels qui les jugent justes et fondées. Les procédures et les protocoles émanent davantage des institutions que des professionnels et elles s'imposent généralement à eux de manière contraignante ce qui explique qu'ils se les approprient et les font véritablement leurs que lorsqu'ils les considèrent comme légitimes. Ces normes de pensées et de comportements ont

comme fonction de stabiliser ces relations, rendre l'action et les mobilisations subjectives prévisibles. Les identités professionnelles se constituent en s'adossant sur celles qui sont déjà là et en s'y opposant pour partie afin de valoriser la spécificité de chaque mission et métier, et en faire des compétences incontournables du bon fonctionnement du système. Ainsi, les normes de comportements professionnelles se construisent dans un double processus, par les normes véhiculées par les individus du groupe d'appartenance et par les normes de comportements constituées par les autres catégories professionnelles avec lesquelles le groupe peut se vivre en complémentarité ou en concurrence. Si l'individu est ainsi pris dans un système normatif collectif contraignant, alors on peut penser qu'il ne se conduit pas toujours conformément à ce que son histoire et éthique personnelles lui dictent. Il agit en fonction de normes qui s'imposent à lui et qu'il contribue à produire et à reproduire car, par ailleurs, il y souscrit pour partie. La légitimité des normes de travail des groupes est stabilisée par le processus de reconnaissance mutuelle qui s'opère entre groupes professionnels et entre les groupes et l'équipe managériale qui, elle, valorise les normes en vertu de leur efficacité pour l'organisation. C'est sur ce point que les normes professionnelles peuvent entrer en conflit avec les critères de reconnaissance que déploie la hiérarchie. Un soin peut-il être bien fait s'il est vite fait ?

Les normes de comportements professionnels peuvent concerner et s'appliquer sur des aspects très disparates de la vie des groupes. Par exemple, dans certaines professions, il faut s'habiller, se maquiller, se tenir, parler plutôt comme-ci que comme ça. Et plus proche de nos préoccupations d'aujourd'hui les normes de groupes édictent implicitement la manière, le rythme, les cadences, la fréquence avec laquelle les professionnels doivent réaliser leur activité (ensemble des tâches) avec la personne polyhandicapée. Mais ces normes de comportements peuvent aussi suggérer le niveau d'implication subjectif qu'il convient de mettre en œuvre avec le résident, patient, usager : le toucher ou ne pas le toucher, lui parler ou non, le regarder ou non, prendre ou non du temps avec lui selon la nécessité, répondre ou non à sa demande. Est-ce qu'un soin trop appliqué ici ne porte pas préjudice à la cadence de travail collective du groupe professionnel ? À qui reviendra de faire ce que l'un n'a pas fait parce qu'il passait trop de temps avec tel résident ?

J'ouvre ici une parenthèse à propos de certaines corporations professionnelles qui peuvent se penser moins soumises au regard des pairs, et qui, de ce fait, semblent jouir d'une plus grande liberté d'action. Je voudrais dire que cette liberté est exigeante, car elle peut en réalité exposer ces professionnels à des difficultés supplémentaires pour contrôler leur engagement psychique dans la relation. Par exemple, certains psychologues se trouvent à devoir gérer cette liberté dans le travail. Par exemple, j'ai réalisé il y a peu un entretien avec une psychologue travaillant dans un EHPAD. Nous parlions de l'accompagnement à la fin de vie et de sa place auprès du résident et de la famille dans cet accompagnement. Elle évoquait l'importance de se rendre disponible aux aidants, de les soutenir dans le vécu de leur souffrance tout en les encourageant à rester dans la vie. En fin d'entretien, j'ai lui ai posé, comme je le fais toujours, quelques questions factuelles. Au cours de cette séquence cette psychologue m'apprend que l'institution accueille 105 résidents, qu'elle est la seule psychologue, et qu'il y a en moyenne 2 décès par mois. Ces informations produisent un effet de relance sur certains aspects de l'entretien, aussi je lui demande comment elle organise son travail étant donné le nombre de personnes à accompagner. Elle me répond qu'elle ne peut pas faire tous les accompagnements à la fin de vie. À ma question de savoir sur quels critères

elle se fonde pour réaliser son « tri de guerre » dans les suivis, elle me répond qu'elle accompagne plutôt les résidents présents depuis longtemps dans l'institution et les familles avec lesquelles elle a noué des liens. On le voit, lorsque la demande de soin excède l'offre d'accompagnement, le professionnel est conduit à prioriser et à hiérarchiser ses interventions. Même si les critères retenus par la psychologue sont légitimes car rationnels de son point de vue, force est de constater que le choix des résidents accompagnés repose sur des critères arbitraires plutôt en rapport avec le confort psychique (confort de travail résultant de la reconnaissance) que procure le fait de s'occuper de personnes avec qui elle a noué des liens de solidarité et par lesquelles elle est reconnue, plutôt qu'avec des personnes en fin de vie, inconnues et sans famille, et dont elle ignore tout du parcours de vie. Par ailleurs, on peut penser que le statut du psychologue dans ce type d'institution bénéficie d'une reconnaissance sociale qui suggère que la moralité et l'exercice du métier n'ont pas à être contrôlés du fait de la probité implicite accordée au détenteur de ce type de diplôme. On le voit, la liberté d'action, liberté renforcée par la probité accordée à la personne, produit une charge morale et psychologique qui « oblige » le professionnel à une éthique au-dessus de tout soupçon. Il est conduit à faire un travail constant sur lui-même pour faire face à des formes de tentation souveraine du fait que son activité avec les aidés se déroulent souvent en dehors du regard des collègues. Et c'est paradoxalement, l'invisibilité de l'acte de soin psychique qui peut parfois poser le problème de la reconnaissance du métier.

Si je referme ma parenthèse sur cet exemple, mais que j'en prolonge le commentaire en revenant sur les recherches conduites avec Sabine Delzescaux, je dirais que la *clinique de l'activité et du travail* a bien montré combien la question de la reconnaissance dont bénéficient ou non les professionnels passe par le regard régulateur des pairs et de la hiérarchie, et joue un rôle moteur dans leur engagement et leur créativité au travail. La clinique de l'activité montre aussi que la considération que les professionnels ont pour les personnes polyhandicapées est aussi tributaire de cette reconnaissance dont les sources sont multiples. D'autres éléments, outre la régulation croisée par les pairs et par la hiérarchie, concourent à cette reconnaissance et à la consolidation, par extension, de la socialisation des aidants professionnels : la visibilité du travail effectué, le consentement à un partage des tâches, la mutualisation des expertises forgées dans l'exercice de l'activité, le transfert de compétences d'une profession vers une autre, l'attention portée au périmètre d'intervention des uns et des autres et la reconnaissance de son travail par les autres groupes professionnels. La liste est loin d'être exhaustive et nécessiterait une spécification pour chaque catégorie de professionnels et dans chaque champ d'action, du médical, du social, de l'éducatif, du paramédical. Il faut souligner ici la place privilégiée qu'occupe la fonction d'encadrement. Lorsque, par exemple, l'encadrement valorise l'attention portée à la dimension de sujet de la personne polyhandicapée, les chances pour que chaque professionnel soit davantage réceptif aux codes communicationnels particuliers que les personnes polyhandicapées emploient s'accroissent. À l'inverse, lorsque cette dimension est absente de ses préoccupations, les collectifs d'appartenance, s'ils se rangent à l'attitude d'indifférence de l'encadrement, laissent les professionnels à eux-mêmes, ces derniers pouvant désinvestir cette préoccupation devenue non primordiale dans la conception du soin. La subjectivité individuelle peut donc être influencée par les positions de la hiérarchie et celle du groupe d'appartenance. Je me souviens d'un exemple où l'éthique individuelle d'une auxiliaire de vie avait été malmenée par son groupe d'appartenance après une période où celle-ci avait été fortement valorisée par ce même groupe. Et si la hiérarchie ne joue pas son rôle de tiers contenant dans ces moments de

ruptures entre normes de groupes et éthiques individuelle il ne reste que peu de latitude au professionnel pour protéger son *éthos* professionnel. Il est des cas où l'individu doit pouvoir être protégé contre la violence normalisatrice de son groupe d'appartenance.

Si la socialisation aux normes du groupe peut s'avérer une épreuve pour l'éthique personnelle, elle permet aussi, par ailleurs, aux aidants professionnels de surmonter leur anxiété face à ces publics dont l'altérité radicale n'en finit pas de se poser en miroir à la personne valide. En effet, pour les équipes travaillant notamment avec des personnes âgées (polyhandicapées ou non d'ailleurs) la prise en compte peut s'avérer d'une grande complexité. Le décès est inscrit dans la temporalité de la prise en charge et cette situation peut activer des mécanismes de défenses de professionnels fortement exposés à la prise en charge. Le groupe peut apaiser l'individu par sa fonction contenante mais peut aussi l'entraîner dans sa dérive tout en pensant bien faire. Une certaine forme de déni collectif de la réalité peut s'installer et être encouragé par le projet éducatif de l'institution, encourageant, à outrance, la mise en place d'activités que les professionnels mettent en œuvre et dont la fonction est de faire écran défensif à la réalité de la fin de vie. Elles peuvent par exemple, et parce qu'elles évoluent dans un lieu de vie, entrer dans un activisme avec les résidents, multiplier les activités, les sorties, créant ainsi une illusion groupale, processus de défense collectif contre l'angoisse, qui peut les rendre aveugles à la violence qu'elles agissent auprès d'usagers qui n'aspirent qu'au calme par exemple. Les situations de fin de vie peuvent s'avérer traumatisantes pour le groupe qui pourra « préférer » accentuer son travail pédagogique plutôt que de lâcher-prise et concevoir un repositionnement de sa relation au résident. Dans nos travaux nous avons aussi mis en rapport ces attitudes éducatives avec une approche normative intégrative excessive. L'avancée en âge, la mise en place de l'accompagnement à la fin de vie représente toujours une violence potentielle pour les équipes qui ont accompagné les résidents parfois sur des années. A l'inverse de l'activisme, les mécanismes de défenses collectifs peuvent apparaître dans une extrême routinisation notamment chez les personnels assignés à réaliser exclusivement des actes quotidiens de nursing. En effet, et en l'absence de reconnaissance par des groupes professionnels au statut plus prestigieux de l'importance de leur travail, ces personnels sont plus susceptibles que d'autres catégories professionnelles à vivre leur travail sur le mode du déclassement. La recherche d'une forte routinisation des tâches permet de renvoyer au sujet aidé qu'il n'est qu'un objet de soin. Par cet acte, il s'agit bien de tenter de se débrancher de la subjectivité d'autrui par la création d'un écran psychique, afin de moins souffrir soi-même de l'attachement au sujet par la compassion ou le rejet qu'il inspire. Et c'est bien là la fonction principale de la routine : arrêter le temps, le rendre immuable, inébranlable, sans changement, ne voir ni l'autre, ni soit même avancée en âge. C'est bien sûr la subjectivité de chaque individu qui doit permettre au groupe de ne pas tomber dans les deux excès que je viens d'évoquer, mais parfois les individus du groupe sont mal placés pour se regarder agir, ou encore, le poids normatif du groupe peut produire des impensés sur ce qui est vécu. L'intervention de pairs extérieurs au groupe a ici fonction de rempart contre la tentation souveraine collective. Les pairs peuvent être composés de collègues d'autres groupes professionnels ou encore d'intervenants extérieurs.

### 3. Le niveau politique et politique de gestion des moyens dans les organisations

Le niveau politique à étudier concerne le « management » des équipes, le niveau de la gestion des moyens humains, toujours dans les organisations finalisées par l'accompagnement de publics vulnérables et dépendants. Les équipes de direction sont confrontées, sous peine de disparition, à gérer de manière de plus en plus tendue, la relation entre soins objectifs et engagement subjectif dans la relation à l'utilisateur. D'où, d'une certaine manière, l'invention de ce discours managérial qui se propage, telle une injonction, selon l'idée qu'être professionnel dans la relation veut dire ne pas se laisser aller à des rapports domestiques alors que l'activité professionnelle et la temporalité de la prise en compte l'y incite, je parle là des professions d'aides-soignants, auxiliaires de vie. De sorte qu'il devient difficile d'établir si « être professionnel » revient à ne pas s'engager du tout dans la relation ou à concevoir quasi-scientifiquement le bon niveau d'implication au regard du budget-temps alloué à chaque résident, patient, usager.

Le problème ainsi posé suggère donc de réfléchir aussi sur le type de *régulation verticale* que les directions d'institution peuvent mettre en place pour, d'une part, occuper une place « politique », c'est à dire de *tiers* face au discours gestionnaire qui attend globalement des professionnels qu'ils adhèrent à la règle de la quantité et, d'autre part, encourager le regard croisé entre les missions des professionnels fussent-elles contradictoires. Cette fonction de *tiers* est importante, tout d'abord, parce que le *tiers* constitue un recours et son influence sur les dynamiques relationnelles inter- et intra-groupes est toujours déterminante. Son interposition et ses interventions peuvent, en effet, permettre aux professionnels de trouver des voies de dégagement par rapport aux tensions auxquelles ils sont confrontés et aux difficultés qu'ils rencontrent. Elle est importante, ensuite, parce qu'elle peut moduler le rapport à la règle et aux protocoles, soit en durcissant leur application, soit en l'assouplissant. Les postures adoptées par les professionnels d'encadrement doivent, à cet égard, particulièrement retenir l'attention dans la mesure où ces derniers contribuent pour beaucoup à la capacité des professionnels et des équipes à s'écarter ou non des protocoles et à suspendre ou non le jugement normatif que ces protocoles induisent. Dans le cadre de l'accompagnement, une protocolarisation stricte des tâches oblige les professionnels à une certaine distance par rapport aux personnes polyhandicapées. Celle-ci peut les protéger de l'excès de proximité, mais peut aussi contribuer à réifier les usagers et les isoler. Par conséquent, selon la manière dont les professionnels d'encadrement exercent leur fonction de tiers auprès des professionnels et des équipes, ils contribuent à exacerber l'expression d'une subjectivité indisciplinée comme ils contribuent à la moduler et à l'entraver. Le caractère nodal de cette fonction de tiers tient enfin au fait que la socialisation des aidants professionnels aux personnes polyhandicapées relève d'un régime hybride. D'un côté, elle est déterminée et encadrée par le droit et un ensemble de règlements et de protocoles qui imposent certains schèmes de comportement, mais de l'autre, elle passe par une intimité de la relation qui, tout en étant nécessaire à la qualité de l'accompagnement, expose, de fait, les personnes polyhandicapées à la subjectivité des aidants professionnels, pour le meilleur ou pour le pire comme nous avons tenté de le montrer plus haut dans notre exposé.

Le risque de disjonction entre le respect de la règle et un laisser-aller total à l'initiative personnelle que cette situation comporte est donc toujours fort et il ne peut être régulé, là encore, que par l'encadrement hiérarchique et par les équipes elles-mêmes. La sphère du management est prise, ainsi, dans un combat entre « niveau éthique » à préserver et « rigueur de gestion » à atteindre, l'éthique acquise au fur et à mesure des luttes menées pour l'avènement d'une prise en compte humaine du polyhandicap se voit aujourd'hui mise à l'épreuve face à la nécessité d'opérer des gains de productivité, condition semble-t-il, de la survie du service public de soins. On le devine, il devient difficile pour la sphère du management de tenir sa fonction de soutien psychique à ceux dont le métier est de soutenir psychiquement l'utilisateur, le patient, le résident. Même pour le management, les conditions sociales d'exécution objectives de sa mission peuvent le conduire à attendre du personnel qu'il réduise la spécificité psychique dans le soin au profit, c'est le cas de le dire, d'une efficacité quantitative du soin.

## Conclusion

La commande des organisateurs de cette journée des psychologues nous invitait à explorer les conditions sociales et psychosociologiques du soin, notamment dans ses dimensions individuelles et organisationnelles. Nous avons vu que la subjectivité était une dimension constitutive, spécifique et incontournable du soin. Du fait du caractère arbitraire des normes, mêmes si celles-ci sont validées, il est important de les soumettre au regard critique et bienveillant et nous avons évoqué aussi l'intérêt qu'il y avait d'encadrer cette subjectivité, par les échanges entre pairs et avec la hiérarchie chargée de la mise en œuvre du projet politique et de gestion.

Le premier point sur lequel je voudrais attirer l'attention en conclusion, est le risque de dérive dans les attentes d'une profession sur une autre, ou d'un groupe d'appartenance à un autre. Même si la dimension psychique est constitutive de la qualité du soin, elle n'est pas, pour certains métiers, la totalité du soin. Elle est seulement une dimension du soin même si l'on peut admettre qu'un soin ne peut jamais être réduit à sa dimension purement objective et technique. Mais sans doute qu'il ne faut pas demander à certains professionnels d'inverser leurs priorités fixées par leurs missions, fiches de poste et autres protocoles techniques à respecter, à savoir qu'ils ont été embauchés pour réaliser avant tout des soins techniques et ce d'autant plus que les normes de productivité auxquelles ces professionnels sont soumis ne cessent d'accentuer leur pression. De même, attendre de certaines catégories de professionnels qu'elles optent pour une posture psychique à laquelle elles n'ont pas été formées c'est attendre d'elles la mise en œuvre de qualité genrée innée, et c'est risquer de les culpabiliser sur leur insuffisance alors qu'il leur semble, de leur point de vue bien sûr, accomplir honnêtement leur mission. D'où la difficulté à apprécier la justesse ou l'adéquation d'un engagement psychique en fonction de l'absence d'expertise de la personne dans le domaine du contrôle de sa subjectivité et de son activité psychique.

Enfin, l'analyse proposée aujourd'hui représente une contribution pour les praticiens que vous êtes. Elle doit contribuer à identifier des zones sur lesquelles votre expertise peut attirer l'attention de vos collègues sur ces dimensions éthiques, morales, organisationnelles du soin.

Mais attention à ne pas titrer sur l'ambulance. Il est évident que notre propos supporterait une analyse à un niveau plus macro. Il faut s'interroger sur le sens à donner à la restriction des moyens octroyés dans les organisations publiques de soins. Même si l'engagement subjectif dans la relation prend toujours pied dans un contexte singulier, il se réalise par l'institution qui en permet des conditions positives d'avènement. Il faut se demander jusqu'où la recherche des gains de productivité dans les organisations de soins a un impact sur cette dimension spécifique du soin. Car dans un contexte d'évaluation profondément orientée par des préoccupations d'ordre économique, il semble raisonnable de penser que la dimension psychique, difficilement objectivable, sera la première dimension à être sacrifiée sur l'autel de la compression des moyens.

Enfin, j'espère que nos exposés, celui de Sabine Delzescaux comme le mien, auront montré que la subjectivité engagée dans le soin ne pouvait ressortir de l'unique éthique individuelle. Elle relève d'un travail collectif, moral, normatif, organisationnel et institutionnel. Une subjectivité au service du soin n'advient comme subjectivité disciplinée pérenne que si elle est régulée par des pairs aidants, encadrée par une hiérarchie bienveillante et instituée par la volonté politique. Je vous remercie de votre attention.

#### **Bibliographie :**

Blondel, F., Delzescaux, S. (2018). *Aux confins de la grande dépendance: Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité*. Érès.

## Psychologue et polyhandicap : Utile ou Futile ?

**Intervention de Lila Fontaine**

Psychologue - EEAP Les Heures Claires - CESAP

« Il était une fois aux Heures Claires, il y a fort fort fort longtemps une jeune psychologue qui venait d'un royaume bien plus social que médical. Du haut de ses 1,57 m, elle embrassait d'un regard teinté à la fois d'excitation et d'appréhension ce nouvel ailleurs professionnel. Le secteur du polyhandicap étant nouveau pour elle, et inexistant des formations de jadis. Elle posa ses yeux impressionnés sur ce lieu de vie animé par des jeunes et moins jeunes aussi touchants qu'admirables !

Son enthousiasme était mêlé d'appréhension, alimenté par une poussée de stress, elle fut submergée par une cohue de question : mais que fais-je ici ? Le costume n'est-il pas trop grand pour moi ? Que vais-je pouvoir leur apporter ? se disait-elle. »

C'est ainsi que débuta mon intervention (vidéo d'introduction sur musique Star Warsienne suivie de vignettes d'illustrations d'idées reçues et préjugés d'inspiration publicitaire - campagne Cofidis)

Il n'est pas aisé de coucher sur le papier une présentation voulue dynamique, l'ambition première était :

- De raconter une histoire, mon histoire professionnelle Cesapienne de 15 ans, une histoire qui continue de s'écrire
- De partager ma modeste expérience, mon vécu et mes interrogations sur la place du psychologue en institution spécifiquement en établissement accueillant des jeunes polyhandicapés

Faire sa place de psychologue n'est pas toujours facile, la figure du psy pouvant être encore entourée d'idées préconçues, de préjugés qui ne sont guère facilitants pour asseoir son rôle et sa fonction.

En réalité, pouvons-nous sincèrement affirmer que chacun de nous n'a jamais eu de préjugés ? Chez certains d'entre nous, ils s'ancrent donnant lieu à des représentations qui s'enkystent et peuvent rigidifier la perception qu'on a du monde, chez d'autres, ils sont bien souvent l'expression d'une méconnaissance, d'une appréhension qui peuvent se désagréger dès que l'esprit d'ouverture et le savoir prennent place.

### En voici quelques exemples qui feront peut-être résonance :

Préjugé 1 « Le psy est un magicien »  
Pourquoi ? Parce que de sa seule parole un problème n'en est plus un.  
Vous trouvez ça absurde ? Moi aussi !

- Préjugé 2 « Le psy est un télépathe »  
 Pourquoi ? Parce que c'est la dernière recrue des AVENGERS : Je vois que tu PENSES QUE JE DEVINE CE QUE TU PENSES !  
 Vous trouvez ça absurde ? Moi aussi !
- Préjugé 3 « Le psy est un pompier pyromane »  
 Pourquoi ? Parce qu'il aime bien générer les situations de crise pour pouvoir être le seul à savoir les gérer !  
 Vous trouvez ça absurde ? Moi aussi !
- Préjugé 4 « Le psy est un emmerdeur »  
 Pourquoi ? Parce qu'il cause bien plus de remous et est une menace à la pensée unique !  
 Vous trouvez ça absurde ? Pas Moi !
- Préjugé 5 « Le psy soigne les bobos de l'âme en 3 consultations »  
 Pourquoi ? Parce que notre cumul de mandats : magicien, télépathe, pompier nous le permet évidemment.  
 Vous trouvez ça absurde ? Moi aussi !
- Préjugé 6 « Le psy et le polyhandicapé un duo improbable »  
 Pourquoi ? Parce qu'une consultation muette n'est jamais payante!  
 Vous trouvez ça absurde ? Moi aussi !

### « Le psy et le polyhandicapé : un duo improbable »

Une association peu commune et qui intrigue, je ne compte plus les fois où on l'on m'a dit : « mais que pouvez-vous bien faire en séance avec ces jeunes ? Ils ne parlent pas ! » A quoi sert le psy ? Autrement dit quelle est son utilité, si la parole n'est pas là ?

Alors utile ou futile ? Cela ne revient-il pas à questionner la place du psychologue :

- Comment occupe-t-il l'espace dédié à sa fonction ?
- Quelle place lui a-t-on délimitée ?
- Quelle place va-t-on s'autoriser à prendre et quel rôle va-t-on pouvoir habiter ?

Mes quelques années de pratique m'amènent à penser que la réponse à ces questions est variable et est fonction de ce que nous sommes, de nos ressources, des attentes que l'on nourrit à l'endroit du psychologue, mais aussi des préjugés et des représentations qu'on peut avoir de la fonction. Derrière le « on » j'entends :

- La direction
- Les équipes de professionnels
- Les familles

## 1. Entre le psychologue et la direction, quelles attentes ...

Déjà 15 ans que je travaille au CESAP Les Heures Claires en tant que psychologue. Rassurez-vous il ne s'agira pas ici de « travestir » mon curriculum vitae en présentation détournée. Néanmoins, il me semble intéressant de vous présenter dans les grandes lignes mon champ d'intervention et mes missions dont les limites ont pu être plus ou moins modelées en fonction de la place que je voulais prendre et celle qu'on voulait m'accorder.

Mon champ d'intervention couvre trois services : un accueil de jour, un internat et un accueil familial spécialisé et ce, sur un temps partiel. J'ai connu quatre directions différentes, ma fonction et mon rôle en ont été, de fait, impactés. Selon « la gouvernance » en place et le type de management (directif, participatif, délégitif) :

- J'ai été plus ou moins associée à certaines instances d'élaboration et de décisions stratégiques comme par exemple, le CODIR élargi où j'ai pu y faire des va-et-vient, des allers-retours qui étaient fonctions de la direction en place et de l'intérêt qu'elle trouvait à m'y associer ou non.

La participation du psychologue au CODIR n'est pas toujours simple à assumer, il faut être clair avec ce pourquoi on y est et ce pourquoi on nous a demandé d'y être. Pour les esprits résistants et méfiants, les raccourcis sont faciles. La psychologue est alors perçue comme étant pro direction, elle n'a donc aucune objectivité lorsqu'il s'agit d'être à l'écoute et d'analyser les difficultés liées au dysfonctionnement institutionnel. Pour d'autres, cette place au CODIR est perçue comme « l'opportunité » d'utiliser le psychologue comme un vecteur d'information et un lanceur d'alerte. La parole du psychologue est envisagée ici comme ayant plus de poids.

« ... quand je le dis on ne m'écoute pas, si c'est la psy c'est différent ! »

Remarque d'une assistante sociale

- j'ai été plus que moins cantonnée à certaines missions exclusives (entretiens, évaluations, suivis des jeunes, accompagnements des équipes ...)
- j'ai été plus ou moins sollicitée et/ou interpellée en fonction de situations de crise (annonce des décès, désamorçage de conflits)
- j'ai été plus ou moins concertée à l'analyse de situations problématiques

La considération que peut avoir la Direction de notre fonction, la représentation qu'elle en a, ne conditionnerait-elle pas la taille de l'espace qui lui est dédié ? J'aurai tendance à répondre par l'affirmative, elles y participent grandement : plus on considère et intègre le regard clinique dans certaines de ces réflexions et orientations institutionnelles, plus notre fonction et notre rôle sont légitimés, affirmés, visibles et clairs. Et de cette considération, la fonction du psychologue sera perçue et vécue comme utile ou futile.

## Quelques paroles illustratrices :

« Le psychologue est essentiel pour faire fonction de garde-fou. Il peut aussi venir interroger la pratique du cadre de direction. Ce qu'il faut savoir accepter ... »

Un directeur

« Il aide à prendre du recul sur certaines situations, et de par son regard singulier, incite à appréhender la situation sous un angle différent en nous invitant à faire un pas de côté ».

Une cheffe de service

« Parler, élaborer, ça va un temps, on attend du psychologue des solutions pratiques »

Une directrice

« On ne peut pas se priver du regard de la psy sur certains sujets du CODIR élargi, c'est important qu'elle y participe et qu'elle soit considérée comme un membre à part entière... »

Une directrice

Pour certain, la mise en place au travail de la pensée collective est ici niée, le psychologue est bien plus vu comme un Géo Trouvetou avec sa boîte à outil qu'un ambassadeur du Symbolique, pour d'autres, son regard singulier et décalé sur certaines situations est accueilli comme un apport profitable.

De l'empêcheur de tourner en rond au statut « d'emmerdeur », la frontière peut être mince et la bascule rapide entre le psy ressource et le psy source d'ennui

Notre statut de cadre, cadre technique et non de direction n'est pas toujours évident à porter. Dans «porter» il y a l'idée de supporter un poids. Qu'est ce qui peut rendre ce statut pesant ? Peut-être cet entre-deux dans lequel j'ai pu me trouver quand certains professionnels, du fait de notre seule présence en CODIR, vous affilient automatiquement à la direction et vous considèrent comme une ressource peu fiable, et quand certaines directions vous déstabilisent avec leurs injonctions paradoxales.

A ma prise de poste, l'attente première du directeur m'a été formulée ainsi « On attend de vous que vous nous bousculiez ! Que vous nous ameniez à regarder autrement ». Disciplinée, je me suis attelée à la tâche avec ferveur, avec une trop grande ferveur car cela m'a valu finalement un recadrage réactif et vif en pleine réunion pluridisciplinaire. Maladresse, naïveté des débuts ou soucieuse de répondre à la commande institutionnelle, j'avais trop ou mal questionné, ou plutôt « mal » reformulé la pensée d'un professionnel. Ma reformulation avait été comprise et vécue comme une prise de parti de ma part contre le positionnement du directeur. « Vous n'avez pas su tenir une posture de CADRE, on attend de vous d'être loyale ! » m'a-t-on dit.

Au regard du contexte, la pancarte de la loyauté a été brandie à mon sens sans sommation. Je l'avais vécue comme parachutée de nulle part et comprise comme étant peut-être l'expression réactionnelle d'un égo froissé. Le vécu de part et d'autre était certainement subjectif, la grille de lecture de la situation étant aussi sensiblement différente. Derrière «loyale» devais-je comprendre : « Oui à la pensée unique ! Et non à la divergence d'opinion

qu'on doit taire sur la scène publique et chuchoter dans les espaces autorisés ». Cette expérience, somme toute formatrice, m'a néanmoins déstabilisée dans mes débuts et m'a amenée à me questionner sur ce qui s'était joué dans cette réunion.

L'analyse critique et la pensée divergente ne sont pas toujours bien accueillies et peuvent être vécues comme persécutrices, comme un désaveu ou une preuve de déloyauté par une direction qui préfère qu'à la vue et à l'oreille des équipes de professionnels, l'ensemble des cadres fassent corps.

Quid alors de la manière singulière de questionner du psychologue ? Doit-elle être aliénée à cette dictature du paraître, du faire corps au nom d'une loyauté au curseur aléatoire ? La singularité de notre fonction et de notre rôle n'est-elle pas ici niée ?

Le regard décalé et l'analyse méta des situations doivent-ils s'exprimer exclusivement dans des instances dédiées aux cadres ? Et qu'en est-il lorsque la psychologue n'est associée à aucune instance ? Peut-on exiger du psy d'adopter une posture de cadre de direction alors qu'il ne l'est pas ? N'est-ce pas aussi là une demande implicite de faire alliance et de donner raison aux doutes de certains professionnels critiques ou sur la réserve ? Je laisse la question ouverte.

## **2. Entre le psychologue et les équipes de professionnels, quand les attentes et les préjugés peuvent se mêler et s'emmêler**

A mon arrivée, le poste de psychologue était vacant depuis plusieurs mois déjà, la place était vide mais remplie de certaines attentes :

Des attentes qui étaient de nature différente car fonctions du service auquel les équipes étaient rattachées, de leurs actualités et de leurs vécus professionnels.

- Les équipes de l'internat voulaient faire part de leurs difficultés à être entendues et accompagnées dans leur quotidien. Leur attente première était d'avoir un espace dédié d'expression et d'accueil de la parole avec une fonction bien plus cathartique qu'élaborative. Leurs difficultés, leurs vécus professionnels, leurs doléances, avant de pouvoir être mis au travail, avaient besoin avant tout d'être entendus et d'être considérés.
- Les équipes de l'externat étaient plus rapidement disponibles à la mise au travail réflexif et en attente de réunions cliniques. Un « état d'esprit », certainement facilité par un fonctionnement de service en journée (horaire fixe de journée, équipe stable moins soumise en théorie au Turn-over), donnant lieu à une autre réalité professionnelle avec ses problématiques et moins axée sur la gestion de la vie quotidienne (gestion des levés et toilettes matinales, des petits déjeuners, dîners, mises au lit).
- L'équipe d'assistantes familiales était bien plus sur le mode de l'attente passive qu'active. L'idée d'envisager de rencontrer la psychologue du service suscitait méfiance et appréhension.

## Quelques paroles illustratrices et réflexions associées

Quand attentes et préjugés s'en mêlent...

La manière dont on se représente le psychologue et l'intérêt de le solliciter est variable :  
Du psy tuteur au psy muet en passant par le psy inquisiteur ...

« Je n'aime pas trop les psychologues, ils posent trop de questions »

Parole d'une assistante familiale

Le psychologue est ici perçu comme intrusif et inquisiteur

« On ne sait pas ce que le psychologue fait dans son bureau. Le psy ne nous dit rien »

Parole d'une Aide médico psychologique

Qu'est-ce que « rien » ? Le psy ne dit-il vraiment rien, ne fait-il réellement aucun retour ou ses **retours choisis** ne sont pas toujours considérés comme suffisants pour rendre compte de ce qui se passe dans son bureau fermé ? La place au fantasme est grande, on ne sait pas ce qui s'y passe alors on s'imagine ...

« On ne sait rien, on ne voit rien » autrement dit le psychologue serait dans une rétention, dans le non-partage d'information et d'observation.

Quid du respect de la confidentialité de la séance ? Le jeune polyhandicapé n'a-t-il pas les mêmes droits qu'un patient dit « ordinaire » ? La question du secret professionnel et du secret partagé est ici posée en filigrane. Que peut-on transmettre ? Il n'est pas toujours aisé de filtrer l'information que l'on juge pertinente, celle qui doit se mettre au service uniquement du jeune, de son accompagnement et de son projet tout en respectant l'espace d'expression qui lui est réservé.

« Je peux venir assister à une séance, pour voir »

Parole d'une AMP

Pour voir quoi ?

La question de la confidentialité est ici à nouveau posée, celle du consentement également. Que fait-on de l'accord du jeune polyhandicapé qui est rarement considéré car pas facilement évaluable ? Envisagerait-on de s'imposer dans la séance d'un patient dit « ordinaire » qui plus est sans le concerter ? N'a-t-il pas le droit d'avoir son temps dédié à l'abri de regard extérieur ?

Il n'a certes pas accès au langage verbal, mais il peut s'exprimer malgré tout avec les ressources qui sont les siennes : son langage corporel et gestuel, son souffle, son regard, sa tonicité, sa spasticité, ses cris, ses vocalises, son agressivité, son inhibition, un ensemble d'indicateurs qui parlent de lui et pour lui, et sur lesquels on peut s'appuyer pour comprendre sa manière d'être au monde et ce qui le traverse.

Essayons de ne pas les réduire à leurs déficiences, de ne pas les voir que sous le sceau de leur vulnérabilité et de leur handicap, continuons à les associer le plus possible à ce qui se joue autour d'eux et pour eux tout en respectant ce qu'ils sont.

« Mais, Venez voir ce qui se passe sur le groupe! »

Parole d'une éducatrice

Le regard immersif du psychologue est ici attendu. Pourquoi ? Cette éducatrice avait le sentiment que sa parole n'était pas suffisante pour donner assez de corps aux difficultés rencontrées sur son groupe. Derrière cette invitation à venir observer in situ, à me faire voir d'une certaine manière ce qu'elle voulait me faire voir, n'était-il pas là attendu que le regard de la psychologue vienne corroborer les problèmes signifiés sur le groupe ? N'était-ce pas aussi une manière de signifier que la parole du groupe n'était pas assez entendue et que leur réalité de terrain était banalisée ?

« Le regard du psychologue sur certaines situations est essentiel pour moi, il m'aide à appréhender la situation sous un angle nouveau »

Parole d'une éducatrice

Le pas de côté initié est ici apprécié pour prendre du recul et envisager la problématique sous un angle plus méta

### **3. Entre le psychologue et les familles, quand attentes et préjugés peuvent se mêler et s'emmêler :**

Le rôle du psychologue auprès de jeunes, et de moins jeunes, porteurs de polyhandicap suscite tout autant d'interrogations chez les familles. Dans ma pratique, je les rencontre dans le cadre de l'admission et, plus spécifiquement pour certaines, dans le cadre du suivi de leurs enfants. Ces demandes de suivis sont majoritairement à l'initiative des professionnels, certaines le sont des familles.

La collaboration et dans le meilleur des cas, la co-élaboration avec les familles est un essentiel pour accompagner globalement le jeune.

L'accompagnement de l'enfant ne peut pas être envisagé en dehors de son histoire, de sa famille et de son environnement.

Dans cette optique, la famille est une ressource essentielle et précieuse. Elle est « donneuse de sens » mais n'est pas toujours facilement mobilisable et disposée à venir rencontrer le psychologue en dehors du cadre de l'admission.

#### **Quelques paroles illustratrices et réflexions associées :**

« Mais pourquoi mon enfant irait voir le psychologue, il ne parle pas ? »

Parole d'une maman

Franchise spontanée d'une mère me faisant part sans détour de son scepticisme à ce que je vois son enfant en séance individuelle. Le psychologue étant bien souvent associé à l'écoute de la parole de l'Autre, qu'en est-il quand cet autre n'a pas accès au langage verbal ? Cela souligne combien la représentation que l'on peut se faire de ce duo « psychologue et polyhandicapé » est pensé comme improbable et reste entouré d'une nébuleuse.

Dolto disait que chez l'enfant « Tout est langage », en partant de ce postulat la rencontre du jeune polyhandicapé avec le psychologue peut devenir tout de suite moins énigmatique. Comme j'ai déjà pu l'évoquer, il peut s'exprimer de manière différente et particulière à travers son corps et sa gestuelle ; s'appuyer sur sa singularité et sur ce qu'il montre et manifeste de lui, c'est favoriser l'entrée en relation et choisir d'aller à sa rencontre.

« Je vous préviens, si je viens vous voir ce n'est pour parler que de mon fils ! »

Parole d'une mère venant en réponse à ma proposition de la rencontrer pour échanger sur le changement de comportement de son fils

Levé de bouclier préventif de cette maman qui pose son propre cadre d'entretien comme une condition, comme la condition qui me laisserait une possibilité de la rencontrer et d'échanger avec elle autour de son enfant et de ce qui donne à voir de lui. Il s'agissait là d'une mère sur la défensive qui craignait de se dévoiler malgré elle.

Pour certaine famille, le psychologue est encore perçu comme un inquisiteur avec un œil intrusif, un manipulateur de la pensée, une menace à leur vie privée car parler de son enfant c'est parler aussi de soi en tant que parent. A travers lui, évoquer ses difficultés, ses angoisses, ses limites, c'est prendre le risque de s'exposer malgré soi.

« Je suis fatiguée de ressasser mon histoire, notre histoire. »

Parole d'une mère

Parole d'une mère dont le parcours de soin autour de son fils polyhandicapé a été vécu comme un combat. Un combat qui a été ponctué de rencontres avec de nombreux professionnels de santé qui n'ont pas forcément été toujours à son écoute, l'annonce du handicap ayant été peu accompagnée. On comprend que la douleur est encore trop vive et que s'épancher à nouveau, c'est replonger dans les méandres de souvenirs traumatiques.

« Merci pour le travail que vous faites avec X, grâce à vous je peux maintenir le lien malgré la distance géographique »

Parole d'un père

Reconnaissance d'un père soucieux de maintenir le lien avec sa fille qui n'a pas accès au langage verbal mais qui dispose de bonnes capacités de compréhension et est en mesure de signer oui ou non de la tête. Il m'avait sollicité pour que nous puissions mettre en place, dans le cadre de certaines de mes séances, des appels en Visio.

Mon travail d'accompagnement et de soutien consistait à être une aide à la narration du quotidien de sa fille et à l'accueil des émotions suscitées par la rencontre visuelle.

« J'ai perdu ma mère et je ne sais pas comment dire à ma fille que sa grand-mère maternelle est décédée »

Parole d'une mère

Une maman qui vient ici solliciter l'écoute bienveillante et aidante du psychologue en exprimant son besoin d'étayage pour choisir le « bon » moment de l'annonce et la manière de la mettre en mot.

L'utilité du psychologue peut être reconnue, mais doit-on se satisfaire de ce « peut être » ? Les résistances, les absences d'intérêts voire de considérations de certaines familles peuvent être la résultante d'expériences personnelles négatives, d'une méconnaissance de notre fonction et de notre rôle qui n'est pas assez lisible. Cela souligne combien il y a encore à communiquer autour de notre pratique et combien il faut continuer à penser le lien à construire avec elles.

## EPSYLOGUE

Magicien, télépathe, pompier, sauveur, « emmerdeur », personne ressource, notre fonction et notre rôle est loin d'être neutre et la place qui nous est dédiée n'est pas toujours simple à occuper. Il est vrai que lorsque la direction est favorable à la pensée clinique et qu'elle la considère comme un atout dans sa politique institutionnelle, cela ne peut être que facilitant pour assurer nos missions. Là où il y a résistance, il y a des défis. Certes, cela peut exiger de l'endurance et de la persévérance, en ce qui me concerne c'est un moteur que de continuer à œuvrer à assouplir les résistances et à continuer à faire du lien.

C'était l'histoire et les réflexions d'une psychologue pour qui il n'a pas été simple de trouver et faire sa place. C'était l'histoire et les réflexions d'une psychologue qui a grandi professionnellement et qui a beaucoup appris de ces directions qui ont pu osciller entre injonction paradoxale et considération pleine et entière, une psychologue qui a énormément appris de ces professionnels méfiants, résistants, sceptiques, curieux et demandeurs. Une psychologue qui est convaincue que sa pratique n'a de sens que si elle s'inscrit dans « le travailler ensemble ».

Une psychologue qui a beaucoup appris de ces familles encore en colère, en souffrance, de ces familles fragiles mais aussi guerrières, combatives et résilientes. C'est l'histoire d'une psychologue qui a surtout grandement appris de ses principaux professeurs, que j'ai trouvé et je trouve encore en chacun des jeunes que je rencontre et accompagne. Ils m'ont enseigné et m'ont appris à m'adapter encore et encore, à douter, à être créative, à sortir et à remanier mes cases théoriques de référence. Ils me rappellent que chaque moment de vie est précieux et doit être soigné, ils sont admirables de force, combattifs et si touchants. Malgré notre bienveillance et les précautions verbales autour des décisions et des choix pris souvent pour eux, on prend le risque, au début la relation, de s'imposer dans leur univers, de faire intrusion dans leur espace. Lorsqu'on passe du stade de « squatter » à celui d'invité, c'est là que LA rencontre se fait, elle n'est pas systématique mais assez fréquente pour me faire sentir utile. Merci à eux et merci au CRMH de m'avoir sollicitée pour partager avec vous mes questionnements à travers ce modeste vécu professionnel.

### Bibliographie :

GOUDON, E. 2013. Une place à trouver. Vie sociale, n°3,37-45  
<https://doi.org/10.3917/vsoc.133.0037>

# La mort en institution. Comment penser l'accompagnement psychique ?

Intervention de Camille Laurend

Psychologue – PALIPED

Paliped, équipe ressources en soins palliatifs pédiatriques a essentiellement une mission de seconde ligne, en direction des équipes, quel que soit le lieu de vie de l'enfant. Sont concernés par les soins palliatifs pédiatriques, les enfants touchés par une maladie qui menace ou limite la vie.

Au cours des rencontres d'équipe, une préoccupation commune aux différents professionnels s'est régulièrement exprimée, celle de l'accompagnement des enfants quand l'un d'entre eux décède et, en particulier, la manière de leur annoncer la triste nouvelle. En effet, chacun a droit à l'information et donc à l'annonce du décès d'une personne proche.

Comment s'assurer alors que les enfants polyhandicapés puissent être informés et accompagnés de manière adaptée durant cette période de deuil ? Comment prendre soin de ceux qui prennent soin, les soignants ?

Bien qu'il puisse souvent être difficile d'évaluer ce que ressent un enfant polyhandicapé, les professionnels décrivent des changements de comportement après le décès de l'un d'entre eux, témoignant des effets qu'un tel événement peut avoir sur ceux qui restent. L'accompagnement spécifique que les professionnels mettent alors en œuvre leur pose de nombreuses questions : qui est légitime pour annoncer ? Quels mots utiliser ? Quels mots ne pas utiliser ? Doit-on annoncer à tous les enfants, même ceux qui ne connaissaient pas celui qui est décédé ?

Les enfants polyhandicapés accueillis en institutions partagent le quotidien parfois pendant des années, créent des liens, et la survenue d'un décès est un événement probable. Que comprennent-ils cognitivement mais aussi de la vulnérabilité de l'enfant décédé, en miroir de laquelle se trouve leur propre vulnérabilité ? Ce décès peut-il trouver cet écho : moi aussi vais-je mourir ?

Du côté des soignants, beaucoup d'enjeux, de résistances, de croyances et de craintes se nouent autour des effets qu'aura l'annonce d'un décès aux autres enfants polyhandicapés. La tentation est parfois grande de ne rien en dire au motif de *protéger les enfants*, en imaginant qu'ils ne comprendront pas, qu'ils sont trop jeunes. Les soignants ont l'impression de ne pas trouver les mots pour dire, que l'annonce est d'une violence sans nom, qu'elle les met à la place d'un « diseur de malheur ». Pour dire l'indicible on se sent démuni, c'est un choix inconfortable, indéniablement. Il s'agit peut-être, en premier lieu, d'accueillir la nouvelle pour soi, de reconnaître que cette nouvelle est déjà très violente pour soi, qu'elle nous touche.

Au niveau institutionnel, les préoccupations peuvent être de cet ordre : comment *protéger mon équipe* ? Parfois, nous repérons une hantise d'être confronté à des émotions négatives, qui se traduit par une injonction à la "bonne distance". Nous remarquons que celle-ci fait encore plus souffrir car, de surcroît, il n'est pas légitime d'être peiné. Rappelons que la

*prescription* du travail social et soignant repose sur la nécessité de créer un lien avec l'utilisateur, le soigné. C'est parce que ce lien est nécessaire à l'accompagnement, qu'il est, par ailleurs, vecteur de progrès, que la mort de l'utilisateur, du soigné, peut être une perte, une absence douloureuse. C'est donc une gageure voire un non-sens de vouloir empêcher, neutraliser l'impact de la mort de l'enfant. Pour autant, il n'y a pas non plus d'injonction de s'attacher, toutes les dimensions émotionnelles sont recevables lors d'un décès, de la colère au soulagement. Selon la nature du lien tissé, on peut ressentir et traverser un deuil. Ou pas. Il est indispensable de reconnaître toutes les émotions possibles.

## Alors comment soigner une annonce ? Comment soutenir la compréhension ? Comment ne pas exclure l'enfant ?

On peut imaginer en premier lieu que l'enfant se saisit de quelque chose de la situation, de l'atmosphère. Nous venons valider sa perception. Sur quoi pouvons-nous appuyer ? Nous pouvons faire parler l'absence, repérable par tous. Nous pouvons partager nos émotions et émettre des hypothèses sur ce que les autres pourraient ressentir. L'émotion sert ici comme « vecteur inaltérable d'humanité » : « vecteur de sens » peu importe le fonctionnement cognitif. Bembem et Kaiser disent que le message se traduit ainsi : « Un drame a eu lieu, une perte s'est produite ». C'est, par conséquent, la communauté humaine qui vit également cette perte. Il s'agit d'un partage, l'enfant est pleinement inclus.

L'enjeu est donc de transformer l'obligation d'annoncer en désir d'échange, de reconnaissance de l'autre.

## A qui revient la lourde tâche d'annoncer ?

Du côté individuel, il peut s'agir de penser *la référence de l'enfant*. Le référent de l'enfant, c'est celui qui s'engage dans la relation. Il peut s'appuyer sur ses émotions et le « langage privé » de l'enfant (Camélio) pour lui transmettre ce message : toi qui reçois l'annonce, tu as une place, tu comptes ».

Du côté des rituels institutionnels, beaucoup de dispositifs peuvent s'imaginer dont l'atelier hommage. Il s'agit d'un moment collectif, institutionnel, où se partagent les *signifiants* qui résument l'enfant que nous avons connu et qui est mort. C'est un temps qui se conçoit comme contenant, en s'appuyant sur la dimension sensorielle pour s'approprier l'absence. Cet enfant adorait tel chanteur, telle équipe de foot, telle activité, pourquoi ne pas écouter une musique, proposer une activité qui nous rappelle cet enfant. « Le rite funéraire (agit ici) comme une explication concrète » (Bembem et Kaiser) : un enfant décédé n'est pas un enfant oublié.

## Du côté des soignants, comment penser leur accompagnement ?

L'enjeu est celui de la régulation des émotions, quels espaces me sont garantis pour me permettre de surmonter cette perte et de continuer à m'occuper des autres enfants ? Que prévoit l'institution ?

Le debriefing post-décès en direction des équipes est un travail de groupe, une possibilité d'étayage émotionnelle. Le récit en groupe permet en effet de construire une représentation de ses émotions et de celles des autres et permet d'y déployer des questions essentielles : que gardons-nous comme images de cet enfant ? Que portons nous comme souvenir d'un enfant dont la trajectoire de vie s'est nouée longuement dans notre institution ? Comment poursuivre notre travail auprès des autres enfants ?

Pour conclure, c'est dans la relation qu'on peut faire une annonce. Il s'agit d'abord d'accueillir la nouvelle pour soi et de retenir que l'annonce ne concerne pas un *temps T*. Il y a l'annonce et ses effets. L'annonce se déploie, en cela on peut parler de « processus d'appropriation » (Scelles) et d'un accompagnement autour d'un dialogue plutôt qu'une information à transmettre. Penser en termes de processus, c'est s'autoriser un droit à l'erreur, à dire et à redire. Cela nécessite un ajustement, une disponibilité, une connexion à son soi émotionnel. Nous nous engageons comme sujet.

Il s'agit également d' « explorer (chez l'autre) les indices d'une souffrance » (D. Méllier), de porter une vigilance à l'enfant polyhandicapé.

Les enfants polyhandicapés peuvent supporter l'annonce à condition d'être accompagnés. La clinique de l'annonce et de l'accompagnement est celle de l'ajustement individuel, de la contenance groupale et de l'inscription dans la communauté humaine à travers la souffrance partagée et le souvenir, elle invite à prendre soin de ceux qui prennent soin à travers des espaces de partage et de régulation émotionnelle sur le lieu de travail.

# Jeunes polyhandicapés, familles et visios : de la relation médiatisée à la relation mentalisée, vers une clinique de la restauration du lien

**Intervention de David Fernandez Fidalgo et Lydie Ferré**

Psychologue clinicien et assistante sociale, hôpital La Roche Guyon

L'hôpital pédiatrique de La Roche-Guyon, un internat d'enfants en situation de polyhandicap, non communicants, ouvert toute l'année, avec des situations cliniques et familiales parfois complexes.

Lors de l'épisode COVID, notamment après le premier confinement, nous avons fait un travail sur les difficultés de lien que nous pouvions observer, pas nécessairement déclenchés par le COVID, mais mis en exergue par cette situation.

C'est comme cela que nous avons pu observer que dans les familles avec lesquelles nous travaillions, 20 % des problématiques de lien avec l'enfant existaient, allant de la carence de lien avec peu de visites et aucun retour au domicile jusqu'à l'absence totale de liens effectifs, avec quelques enfants « abandonnés » à nos soins, avec une forme de délégation parentale (« C'est un peu sa maison, votre hôpital »).

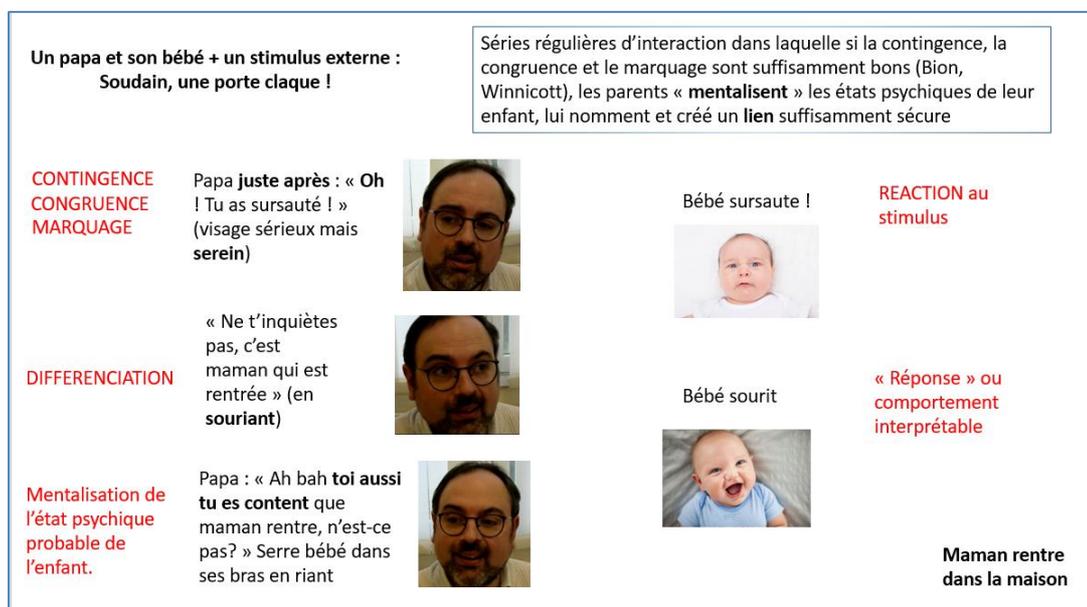
Il nous a semblé que dans la plupart des cas, La crise COVID a renforcé ces problématiques et ne les a pas créées. Mais cette situation a permis de mettre en place de nouveaux dispositifs (notamment les visios) qui souvent ont eu une efficacité inattendue sur ces problématiques. Cela nous a amené aussi à reconsidérer le travail qu'il était possible de faire avec ces familles en souffrance, à partir d'une théorie de l'attachement et du lien médiatisé par un tiers.

Quelques rappels sur le polyhandicap et les enfants accueillis :

- Ces enfants ne parlent pas, et la plupart ont des modes de communication paradoxaux où le non-verbal n'est pas toujours interprétable socialement (Cf « langage privé » évoqué par Camélio)
- La plupart des parents développent une fine connaissance de ce langage privé et arrivent relativement facilement à donner du sens aux comportements observés.
- Au contraire, dans certaines situations, cette représentation du vécu de leur enfant est complexe. Les différents types de vécu peuvent aller de la sidération (je ne sais pas/plus ce que vit mon enfant, je suis comme un étranger pour lui) à des certitudes négatives et peu nuancées (« Sa vie n'est que souffrance ! ») qui entravent la qualité et la nature du lien.
- Impact sur le lien avec d'abord des visites plus courtes, moins de visites et parfois plus de visites du tout. Dans certains cas, un mode d'attachement insécure peut se manifester chez l'enfant et/ou le parent (Bowlby, Ainsworth)

## Théorie de l'attachement et capacité de mentalisation

- La mentalisation est un concept développé notamment par Anthony Bateman et Peter Fonagy, deux psychanalystes anglais. Il définit d'une part notre capacité à « penser » ce que vit psychiquement notre interlocuteur, ses motivations (lien avec la « théorie de l'Esprit ») et d'autre part notre manière de percevoir nos propres états intérieurs.
- Parmi d'autres modélisations, nous avons retenu celle-ci car elle est intégrative et facile à transmettre aux équipes et aux familles (perspective de psycho-éducation / éducation thérapeutique). D'autre part, les auteurs mettent en parallèle la théorie de la mentalisation et la théorie de l'attachement, ce qui est pertinent dans la clinique du lien que nous pouvons mettre en place avec les familles.
- Ce lien entre les capacités de mentalisation et l'attachement se construit dans les interactions précoces.



La clinique du polyhandicap nous met tous particulièrement à l'épreuve en matière de mentalisation du vécu de l'autre, de comment il perçoit, vit le monde, de comment il me perçoit moi également. Ce que nous observons dans les familles qui ont une problématique d'attachement, c'est que leurs capacités de mentaliser le vécu et les manifestations comportementales de leur enfant est très limitée. Dans ces cas-là, la présence d'un tiers qui « aide à mentaliser », notamment lors des visios mais pas que, améliore la qualité et la régularité du lien. Nous avons observé qu'il existe une corrélation très forte entre la qualité du lien et la qualité de la mentalisation du parent envers son enfant.

Deux occasions nous ont permis depuis le début de la crise COVID de comprendre cela :

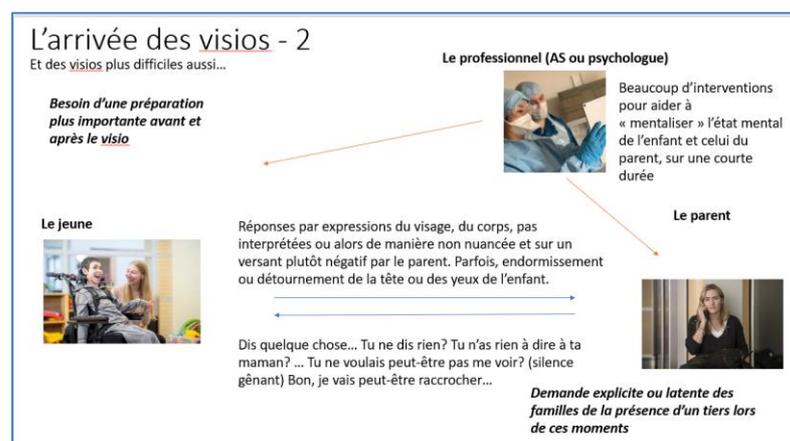
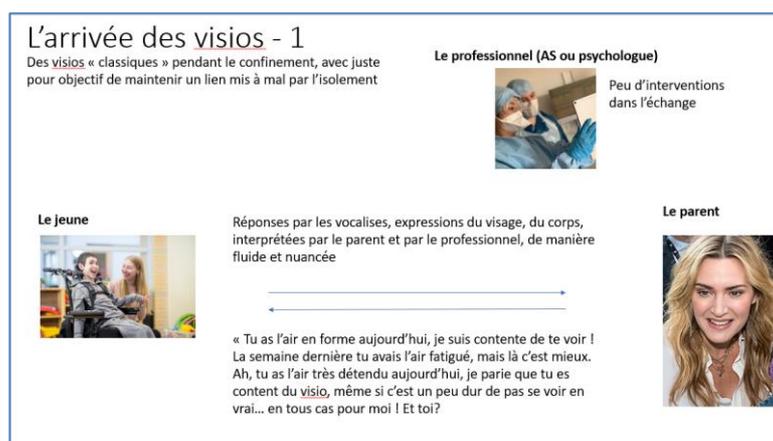
- L'arrivée des visios, qui nous a mis face à cette réalité, avec parfois des demandes de continuer une fois le confinement levé.

- Le discours de certaines familles ne venant plus en visite, « car les visites ne se font plus sur l'unité, auprès des soignants, mais dans un espace isolé ». Un espace dans lequel le ou les parents sont en face à face avec leur enfant, sans la « médiation » faite de manière indirecte par les soignants présents.

Quelques exemples pour illustrer ce que nous avons observé avec les visios à ce titre.

Cadre des visios :

- Visio proposée selon un rythme défini avec la famille (toutes les semaines, tous les 15 jours...). Choix d'un jour et d'un créneau « fixe », le même chaque semaine
- Intervention verbale/mise en mot ce que nous observons des réactions de l'enfant, formulation d'hypothèses en lien avec les manifestations/réactions des enfants relatives aux propos de sa famille.
- Il s'agit d'un temps parent-enfant que nous accompagnons. Nous n'apparaissions pas physiquement lors de la visio (le parent nous entend mais ne nous voit pas).
- Les premières visios nécessitent souvent un temps de préparation et un temps d'élaboration (échange/entretien) après.



## Trois situations cliniques :

### Clémentine, 14 ans

- Situation familiale : parents divorcés, 3 sœurs vivant avec leur mère.
- Parcours médico-social depuis les premières hospitalisations (internat+++)
- Problématique : Retour ponctuel au domicile l'année suivant l'admission puis arrêt des hébergements, peu ou pas de visite sur site en dehors des retours à domicile, peu ou pas de lien avec l'équipe.
- Proposition de visio tous les 15 jours, rythme choisi par la famille. Débuts pas simples, beaucoup de moment où Madame ne sait quoi dire, lien peu fluide tant avec Clémentine qu'avec nous. Nous donnons des nouvelles d'elle, on en prend de Madame et de la famille. Clémentine repère ce temps, s'en saisit et se montre plus « attentive », accessible à sa mère.
- Lors des premiers entretiens sur site, perception très négative du vécu de sa fille. Refus de soins parfois car refus de prolonger sa vie, qui n'est « que souffrance » selon Madame. Ce discours évolue, devient progressivement plus nuancé et positif. Clémentine est en mesure de sourire à sa mère (presque quand elle lui demande), regarde, cherche sa mère par des mouvements de tête. Madame fait parfois participer les sœurs ou la tante.
- Evolution positive de ces temps d'échange. Au retour d'un temps de vacances, Madame a souhaité la mise en place des visios chaque semaine.
- Rythme tenu par la famille qui se rend disponible quel que soit le lieu (dans la rue, à la maison etc..).

### Rachida, 5 ans

- Situation familiale : parents en couple, une petite sœur de 3 ans, un frère de 2 ans et demi et un frère cadet né récemment.
- Parcours institutionnel : En France depuis fin 2019 avec sa famille venue du Maroc. Hospitalisée depuis son arrivée en France dans différents services avant de nous rejoindre en 2020.
- Problématique : parents non francophones, éloignement géographique.
- Mise en place des visios peu après l'arrivée de Rachida. Mise en place d'un créneau fixe (même jour, même heure). Echange entre Madame et sa fille dans leur langue maternelle dans un premier temps. Un échange avec une équipe d'ethnopsychiatrie a permis d'indiquer à la famille l'importance de ces temps pour leur fille, de valoriser leur mobilisation et de l'encourager. Progressivement, la fratrie a pris part aux échanges ainsi que le père.
- Au fil des mois, Rachida a repéré ces moments d'échange avec sa famille. Elle s'est « ouverte » de plus en plus et a envoyé des signaux en ce sens : ouverture des yeux, regards, sourires, vocalises. La visio mère-fille a peu à peu laissé place à une visio famille où chaque membre a un temps avec Rachida. La fratrie entretient un lien « virtuel » mais de qualité avec leur sœur. Le frère de 2 ans a pu donner son goûter à sa sœur durant la visio, dans le cadre d'une forme de jeu avec elle.

## Nafissa, 13 ans

- Admission en séjour temporaire en juillet 2017 puis séjour au long cours en 2018.
- Situation familiale : parents en couple, 1 frère plus âgé et un frère plus jeune.
- Parcours institutionnel : Nafissa a été prise en charge dans plusieurs établissements hospitaliers et médico-sociaux avant d'être accueillie à LRG (Externat puis internat)
- Problématique : Peu, voire pas de visite de la famille sur site, pas de retour à domicile, pas ou peu d'appel dans l'unité. Peu d'échanges de la famille avec l'équipe soignante et/ou médicale.
- Mise en place de visio toutes les semaines entre Madame et Nafissa. Echanges de quelques minutes au début. Au fil des visios, le lien s'est progressivement re-tissé. Madame était moins sur la défensive, Nafissa a commencé à manifester des sourires, des regards, à chercher sa mère du regard durant la visio. Nous avons souligné/valorisé chaque semaine l'importance de la régularité de ces échanges. Nous nous sommes attachés à garder le même jour et le même créneau horaire. Au fil des échanges, Madame a investi les visios autrement : elle fait des liens avec sa famille, assiste à la visio avec le petit frère de Nafissa durant les vacances scolaires ou encore associe son père lorsqu'il est disponible.
- Rythme tenu par la famille qui se rend disponible quel que soit le lieu (dans la rue, à la maison etc..).
- A ce jour, constat de l'évolution du lien entre Madame et sa fille mais aussi du lien entre Madame et nous. Malgré les périodes de vacances et les imprévus, nous parvenons à maintenir ces temps. La famille a repéré le sens de ces moments avec leur fille et leur importance. Toutefois, Madame n'est pas encore en mesure de prendre l'initiative de l'appel ou de venir en visite. Il a en revanche été possible de nommer, par le biais du comportement de Nafissa lors de certaines visios, son possible ressenti quant à l'absence de sa famille.

## Conclusion

Deux ans après...

- Les visios pour certaines familles ont cessé après le confinement ; elles ont repris leurs habitudes « d'avant »
- Certaines familles ont demandé à ce qu'elles continuent. Le support assuré par le professionnel présent est perçu comme une aide et parfois demandé, même hors visio lors de certaines visites
- Certaines familles, notamment celles où une problématique de lien existe (Bowlby), ne sont pas demandeuses mais acceptent des rendez-vous visios, « à notre initiative »
- Dans quelques cas, il y a rupture du lien et nos propositions de « médiation » ne sont pas acceptées.

Pour les familles qui ont accepté cette modalité sur une base régulière, on observe une amélioration de la perception de leur enfant et des liens plus réguliers, bien que fragiles.

Un dispositif intéressant mais fragile, qui repose beaucoup sur le médiateur dans les situations où une problématique de lien existe. Il est également limité par l'outil lui-même qui se limite aux perceptions visuelles et auditives. Cependant, c'est aussi son avantage : il permet aux familles de se saisir de cette opportunité de lien à la fois proche et distante.

Ce dispositif pourrait être utilisé dans d'autres contextes, pour tenir compte du lien, en prendre soin et mieux travailler avec les familles, intégré dans une séance de soin, éducative ou de psychomotricité pour aller plus loin.

Cette approche pourrait également s'intégrer dans les dispositifs d'éducation thérapeutique hospitaliers qui cherchent à renforcer les compétences parentales

### **Bibliographie**

Allen, J.G., Fonagy, P. & Bateman, A.W. (2008). *Mentalizing in Clinical Practice*. Washington, DC. American Psychiatric Publishing, Inc.

Bion, W.R. 1962. *Aux sources de l'expérience*, Paris, Puf, 1979

Camélio, Marie-Claude. « L'enfant polyhandicapé et les aléas de la communication empathique et émotionnelle ». *Dialogue* no 174, no 4 (2006): 63-73.

Debbané, M. (2018). *Mentaliser : De la théorie à la pratique clinique*. De Boeck Supérieur

Ramos, C. (2017). Des images et des mots: La mouvance empathique au cœur de la rencontre avec « celui qui ne parle pas » dans le champ du polyhandicap. *Corps & Psychisme*, 2(2), 59-78.

Winnicott, D. 1988. *L'enfant et le monde extérieur*, Paris, Payot, p. 107

## Groupes communication avec des adultes polyhandicapés : rencontres entre vertiges et accordages

**Intervention de Maelwenn Corbinais et Pauline Le Beller**

Psychologue et ergothérapeute à la MAS les Amis de Claire

Cette contribution se fera à deux voix, celles d'une psychologue et d'une ergothérapeute travaillant dans la même maison d'accueil spécialisée (MAS). Six mois après avoir commencé à travailler ensemble en tant que co-animatrices de groupes dits « communication » pour des résidents polyhandicapés<sup>1</sup>, nous avons constaté des moments où nous étions saisies de sentiments de vertige et de perturbation dans notre écoute de certains résidents. En discutant avec d'autres collègues, parfois aussi touchés par ce sentiment, nous avons alors repéré trois pensées qui déclenchent ce sentiment de vertige : l'infini des interprétations possibles face à ce que manifestent ces personnes, l'incompréhension des manifestations des résidents qui restent souvent sans signification pour nous, et enfin l'infini de ce que nous pouvons ou pourrions découvrir de leur vie psychique, en faisant le pari de la rencontre.

Ces moments nous ont questionnées sur notre positionnement et sur l'adaptation de nos propositions, notamment lors de ces groupes « communication ». Étions-nous dans l'imaginaire des compétences communicationnelles des résidents y participant ? Étions-nous dans l'imaginaire de leur désir de communiquer avec nous ? Il nous a alors semblé nécessaire de faire avancer notre pensée ensemble sur ce qui se jouait lors de ces groupes « communication » pour nous et pour les résidents, ainsi que sur l'articulation de ces groupes dans le tissu institutionnel.

Le site [service-public.fr](http://service-public.fr) définit les MAS comme des institutions accompagnant des adultes dits « gravement dépendants » qui ont besoin d'une tierce personne pour les actes de la vie courante. La structure dans laquelle nous travaillons, malgré une pratique et une culture d'accompagnement centrée sur le polyhandicap, accueille également des résidents qui présentent d'autres « genres » de multihandicaps infantiles avec déficiences motrices et/ou intellectuelles importantes selon la définition du docteur Georges Saulus. Pour lui, le polyhandicap serait un des genres de la famille du multihandicap, c'est-à-dire une association de déficiences (Saulus, 2008, p. 155-157). Georges Saulus définit le polyhandicap par la précocité des lésions cérébrales et la massivité des atteintes, qu'il caractérise par l'association de quatre types de déficiences. Il ajoute que l'organisation structurale de celles-ci offre pourtant des possibilités de vie exceptionnelles. Cet ensemble recouvre des personnes aux profils et niveaux de fonctionnement différents. Ainsi, en 1989, Georges Saulus décrit trois profils psycho-développementaux dans le polyhandicap, témoignant de liens étroits entre le domaine sensori-moteur, cognitif et psycho-affectif. Il nous dit que ces profils offrent des possibilités de passage de l'un à l'autre, dans le sens de la progression (du profil 1 vers le profil 3) ou de la régression (du profil 3 vers 1). Ainsi nous pourrions considérer que le polyhandicap est un spectre, où chaque sujet peut évoluer dans une certaine mesure et en fonction de nombreuses variables. Toujours selon Georges Saulus, à l'extrémité du profil 3, on quitterait le champ du polyhandicap pour parler d'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) dont la déficience intellectuelle est, elle, moyenne (Saulus, 2008, p. 157).

Les groupes « communication » dont nous allons vous parler sont constitués de résidents en situation de polyhandicap de profil 2, 3, *multihandicaps apparentés au polyhandicap* (ne présentant pas tous les critères étiologiques définis par Georges Saulus, mais au minimum la précocité des atteintes et une déficience psychologique sévère), IMOC et d'autres formes de multihandicaps (Saulus, 2008, p. 157). Cependant, les situations et observations que nous allons développer concernent des résidents en situation de polyhandicap ou de différentes formes de *multihandicaps apparentés au polyhandicap*.

Dans un souci de confidentialité, certaines caractéristiques et informations reconnaissables des situations que nous allons vous présenter ont été modifiées.

## 1. Culture du polyhandicap et communication au sein de la MAS

### a. Les projets « communication » au sein de la MAS

Dès mon arrivée au poste d'ergothérapeute à la MAS, je me suis questionnée sur les enjeux de la communication avec les résidents accueillis et j'ai compris l'importance du langage non verbal. Marina répond « oui » en regardant à droite. Arthur pointe du doigt des pictogrammes oui/non. Certains résidents utilisent des cahiers de communication personnels pour s'exprimer. J'oriente alors ma pratique vers l'exploration de leurs capacités de communication, avec notamment, dès septembre 2019, la proposition d'espaces de rencontre et de discussion, co-animés avec le psychologue en poste à ce moment-là.

Pensée et portée institutionnellement, nous avons progressivement enrichi notre pratique auprès des résidents de techniques et d'outils de communication alternative et améliorée (CAA). En septembre 2020, nous avons notamment instauré les « POP » (*photo-objet de référence-pictogramme*), outils élaborés pour les personnes polyhandicapées. « Étant donné les différents troubles sensoriels et cognitifs présents chez la personne polyhandicapée, l'idée est d'utiliser, d'autres canaux que le canal auditif qui est déjà sollicité avec le langage oral » (Cataix-Nègre et Petit 2006, p. 1). Les POP représentent chaque activité en sollicitant les différents canaux sensoriels et cognitifs. Ancrés dans un rituel journalier de présentation du planning d'activités quotidien (ainsi que des changements éventuels), ces outils favorisent la compréhension et l'anticipation des résidents, leur repérage dans la journée et leur donnent aussi la possibilité d'exprimer des choix et des préférences. Ils peuvent également être un support à la discussion entre professionnels et résidents.

« POP »  
Référence-pictogramme



Photo-objet « POP »  
de l'activité tablette

À l'été 2020, la MAS a également acquis une tablette<sup>3</sup> sur laquelle le logiciel GRID 3<sup>4</sup> permet de faciliter la communication des résidents. L'utilisateur navigue sur ces différentes pages de pictogrammes, grâce au contrôle oculaire, un contacteur avec l'option de défilement à l'écran ou encore la fonctionnalité tactile.



*Page de communication GRID 3 personnalisée, sur tablette utilisée en contrôle oculaire*

*Tablette utilisée en défilement automatique, contrôlée par contacteur positionné en occipital*

De nombreuses séances individuelles en ergothérapie ont été dédiées à l'exploration de cette interface adaptée et des possibilités qu'elle offre (choix de musique, envoi de mails, activités de cause à effet, contrôle d'environnement). Grâce à ces nouveaux outils, nous avons vu émerger de nouveaux besoins, envies des résidents et créations de nouveaux outils de communication personnalisés. Il s'agit, par exemple, de cahiers ou porte-clés de pictogrammes et photographies, de plannings visuels d'activités, de contacteurs enregistreurs (des différentes émotions ou besoins par exemple), utilisés dans les échanges individuels au quotidien et lors des groupes communication ou autres activités.

Support pupitre et bande visuelle avec pictogrammes à scratcher.  
 Planche des pictogrammes « besoin ».  
 Contacteurs enregistreurs oui/non.  
 Porte clé de pictogrammes



Tablette personnelle avec outils de communication variés : planning d'activités journaliers, pictogrammes des « besoins urgents » et code couleur oui/non à désigner.



D'autres activités dites de « communication » se sont mises en place avec les professionnels de chaque unité. Ces dernières ont lieu chaque début de semaine et rassemblent l'ensemble des résidents et professionnels sur chaque unité. Ils échangent sur leur week-end (parfois grâce aux informations transmises par les familles), les événements d'actualité qui se sont ou vont se dérouler.

En parallèle de ces activités ciblées sur la communication, les échanges de toutes formes proposés au quotidien à travers les différentes activités motrices, sensori-motrices et de nursing, ont une grande importance. En effet, le dialogue au corps à corps, inévitable dans l'ensemble de ces activités, entre la personne polyhandicapée et l'éducateur sont vectrices de communication. Il amène à l'expression des sensations, émotions, plaisirs et déplaisirs (Brunet, Mikulovic, Ouchateau, Oéjean, 2011, p. 52).

Pour faciliter ce dialogue, de nombreux professionnels ont été formés à la stimulation basale (approche d'Andreas Fröhlich) proposant des expériences sensorielles simples, claires et structurées dans tous les accompagnements pour soutenir l'enveloppe corporelle et psychique précaire dans le polyhandicap. Cette pratique favoriserait la création de connexions d'information et de base nécessaires aux développements de compétences cognitives plus complexes. Elle est donc un socle pour de nouveaux apprentissages sensori-moteurs, en lien notamment avec la conscience de soi, l'intersubjectivité et la communication. Selon Concetta Pagano, formatrice en stimulation basale, « la rencontre est possible si nous sommes dans une juste proximité, une observation fine, un toucher de qualité et une présence à l'autre, sans attendre de résultat immédiat, alors on peut parler de véritable rencontre » (dans la vidéo de D. De Montgolfier).

### **b. Les groupes communication : naissance et évolution**

Les premiers groupes « communication » animés par un psychologue et un ergothérapeute, ont commencé en 2020. Dès leur création, ces groupes ont eu pour objectif d'offrir un espace de partage, d'expression, mais aussi d'apprentissage aux personnes accompagnées. Nous tentons d'évaluer et de favoriser le développement des capacités de communication (réceptives et expressives) et de relation des participants (intégration et place au sein d'un groupe, interaction avec ses pairs et les professionnels). La fonction des co-animateurs est alors de soutenir la rencontre et les échanges pour que chacun puisse participer comme il l'entend, se sentir acteur dans la relation et reconnu comme sujet.

Contraints par le contexte sanitaire du Covid-19, la constitution très hétérogène des groupes nous a parfois mis en difficultés pour adapter nos propositions et pouvoir consacrer le temps nécessaire à chacun. Depuis septembre 2022, nous avons donc repensé les différents groupes, afin que leur dynamique corresponde davantage à ce que nous avons pu entendre des besoins et demandes des uns et des autres. Les résidents sont réunis par petit groupe, deux fois par mois.

Ces différents groupes n'ont pas tous évolué de la même façon en fonction des participants. Nous partageons des temps autour de l'actualité à la MAS, de la période de l'année, de leurs centres d'intérêt (voyages, dessins animés, musiques, etc...) et de ce qui se passe tout

simplement lors de cette rencontre. Nous nous adaptons à ce qui émerge. Nous donnons la possibilité d'exprimer des préférences, des choix, en observant les capacités de chacun, tout en les familiarisant avec les outils proposés. Certains, au fil des rencontres, mettent des mots sur leur quotidien, expriment des envies, des frustrations, font des demandes, mesurent leur capacité à les assumer face aux autres, à leurs proches et à eux-mêmes. Par le partage d'expériences avec leurs pairs, ils envisagent de nouvelles étapes de vie, celle de vivre un peu plus séparé de ses proches, d'une perte de capacité de mastication ou de l'acquisition d'un nouveau fauteuil roulant.

## 2. Des rencontres entre vertiges et accordages

### a) La rencontre à tâtons : communication des personnes polyhandicapées et accordages

Dans son ouvrage, Elisabeth Cataix-Nègre s'appuie sur les travaux de Gilles Le Cardinal (1989) qui expose quatre fonctions de la communication : le transfert et la compréhension d'information, l'action (prise de décision, faire une demande), la relation (en lien avec les émotions, affects et situations sociales) et l'identité (participation sociale, se sentir en tant qu'individu) (Cataix-Nègre, 2017, p. 18-19). Ces différentes fonctions se trouvent impactées pour nos résidents. Les déformations physiques, les lésions cérébrales, et toutes les difficultés sensori-motrices qui en découlent, gênent considérablement le développement de leurs capacités et possibilités de communiquer.

Selon D. Crunelle et P.-J. Naud (2006, p. 177-179), la façon de communiquer d'une personne en situation de polyhandicap est multimodale, et si spécifique dans sa nature et forme, qu'elle ne peut être comparée à une norme. Elle nécessite une intervention spécifique ainsi qu'une évaluation précise et rigoureuse pour ne pas tomber dans l'interprétation des comportements observés.

Bien souvent, les non-initiés ne prennent pas en compte tous les canaux d'expressions d'une personne en situation de polyhandicap. Nous y sommes, en quelque sorte, sourds ou aveugles. En difficulté face à une personne en situation de polyhandicap, nous pensons donc qu'elle ne communique pas. Notre tendance à interpréter les réactions d'une personne en projetant ce que nous vivons est également un autre biais. Il nous faut alors tâcher d'être plus sensibles aux différentes formes sous lesquelles une personne en situation de polyhandicap envoie des messages.

Puisqu'il s'agit d'un mode de communication à chaque fois unique, une adaptation importante de l'environnement et des propositions d'interactions est nécessaire.

Ainsi, dans ces groupes dits de communication, nous favorisons les routines et la répétition en s'appuyant sur des supports variés, notamment en début et fin de séance : la date, le timer, la reconnaissance de photos des résidents présents et leurs échanges (de sa propre photo ou celles des autres). Tout au long de nos interactions, nous tentons de *modéliser*<sup>5</sup> (Cataix-Nègre, 2017) au maximum notre discours en renforçant nos mots de pictogrammes, d'images, de gestes ou de signes. Ainsi, nous constituons un *bain de langage* adapté,

multimodal et nourricier s'appuyant sur d'autres canaux que le verbal. Nous illustrons le sens des mots échangés pour les rendre plus accessibles, plus compréhensibles et peut-être réutilisables par certains. En effet, en montrant des exemples d'interaction favorisant la participation, le symbolisme et l'imitation, nous ouvrons la porte vers d'autres possibilités de communication et d'apprentissage. Toujours selon Cataix-Nègre, le « développement psychoaffectif autant que le développement linguistique en dépendent » (Cataix-Nègre, 2017, p.86).

#### Situation de Georges :

*Georges participe au groupe communication depuis plus de deux ans. Très expressif et sociable, les groupes ont été l'occasion pour lui d'expérimenter un code oui/non. Pendant de longs mois, nous n'obtenons pas de réponses fiables. Nous nous appuyons finalement sur l'observation d'un professionnel qui, plusieurs fois, l'a vu répondre avec des mouvements de tête. Ses gestes sont rares et difficiles à percevoir, mais nous profitons de ces rencontres pour l'encourager dans cette idée, en mimant les mouvements de tête associés au oui et non, lorsque nous lui posons une question. Après plusieurs mois de stimulations régulières, lors des groupes et des échanges quotidiens, nous constatons les progrès et l'engouement de Georges pour s'exprimer. Il associe ses mouvements de tête à une vocalise, identifiée désormais comme un oui et peut aussi confirmer ses réponses avec le choix des pictogrammes qu'il attrape. Nous avons également repéré son intérêt pour les cahiers de communications d'autres résidents. Il nous exprimera qu'il aimerait en avoir un, mais qu'il appréhende son usage. L'observation de ses pairs semble cependant l'avoir motivé ou rassuré.*

Dans cette situation, nous constatons les effets positifs de la répétition de nos propositions auprès de George qui, au fur-et-à-mesure et avec beaucoup de temps, commence à se les approprier pour s'exprimer. De plus, le rôle des pairs semble non négligeable. Les observations de Scherler et Müller, réalisées lors de leur étude sur des enfants polyhandicapés en Suisse, vont dans ce sens. Selon eux, la présence des pairs a une influence favorable sur l'activité physiologique et cognitive, y compris dans la communication et les apprentissages des personnes polyhandicapées (Petitpierre et Squillaci, 2020),

Malgré tout, le décryptage, le développement de leurs compétences et l'utilisation d'outils alternatifs restent parfois très difficiles et fluctuants. Nous avançons à tâtons, sans savoir où nos propositions et découvertes nous mèneront.

#### Situation de Louis :

*Les premières séances semblaient longues pour Louis, qui après quelques minutes rejoignait la porte et nous montrait le timer. Il a, tout de même, fini par repérer le moment de l'activité et exprimer de la joie à l'idée d'y participer. Cependant, à plusieurs reprises nous nous sommes interrogées sur la pertinence de nos propositions. En effet, malgré la répétition, Louis semble avoir des difficultés à comprendre nos consignes et à reconnaître les photos et pictos devant lui. Il semble embarrassé une fois ceux-ci en main et cherche à s'en débarrasser en les donnant à la personne la plus proche. Au fil des mois, nous ne constatons pas d'évolution. Il est tout de même présent, il observe, puis se tourne vers la fenêtre. Nous questionnons sa compréhension du langage verbal et tentons de nous adapter en faisant plus de gestes signifiants. Louis ne*

*montre d'intérêt que lorsqu'il donne la photo à son voisin, il exprime alors une grande joie à nos bravos. Par moment, il s'étonne et rie d'un comportement d'un résident. Il semble profiter du moment, mais ne semble pas vouloir qu'on le sollicite plus. Nous savons qu'il arrive très souvent que Louis refuse de se rendre à une activité ou à y rester. Là, sa présence aux autres, en petit groupe, semble lui convenir.*

*Mais sommes-nous en train de le mettre en difficulté voire en situation d'échec? Faut-il continuer à lui proposer ? S'ennuie-il dans le groupe ? Nous comprend-il ? A quel point répéter ? Jusqu'où rechercher un code oui/non fiable ? Nous décidons de persévérer, mais de façon moins insistante en s'adaptant au rythme de Louis et en lui laissant la liberté et le choix d'être présent et de participer à sa convenance.*

*Quelques semaines plus tard, Louis nous surprend lors d'échanges avec une stagiaire, en répondant de façon pertinente et répétée à la reconnaissance de sa photo avec le pictogramme oui. Nous le félicitons et Louis en semble très content. Nous n'avons pas revu ce comportement.*

Comme décrit de nouveau dans cette situation, nous tâtonnons. Cependant, nous tentons au maximum de créer un espace propice aux apprentissages. Il s'agit de favoriser la participation de chacun dans des situations régulières et répétitives d'échanges, mais aussi à travers des expériences nouvelles correspondant à leur *zone proximale de développement*. Cette notion est développée par le psychologue et pédagogue russe Lev Vygotski, dans son ouvrage *Pensée et langage* paru en 1934. Elle désigne l'écart entre les tâches acquises et celles que la personne pourrait potentiellement réaliser avec une aide partielle qu'elle soit technique ou humaine (accompagnateur ou pair). Il s'agit alors d'adapter nos propositions de soutien et guidance à chacun et de valoriser chaque signe de participation et de progression.

## **b) Du vertige à la mouvance empathique**

Ayant travaillé en tant que psychologue plusieurs années auprès de personnes polyhandicapées, mes premières rencontres, entretiens individuels et groupes communication à la MAS, m'ont pourtant de nouveau fait expérimenter le vertige et le désaccordage dans la rencontre de ces personnes que j'apprenais à connaître. Pour vous illustrer ces mouvements dans lesquels j'ai pu être prise, je vais vous parler de Charlotte.

### Situation de Charlotte :

*Charlotte fait partie du même groupe communication depuis deux ans. Elle a un code oui, mais qui fluctue et qui est plus ou moins fiable en fonction du contexte et de son interlocuteur. Elle tourne légèrement la tête vers la gauche pour dire oui, lève les yeux au ciel comme pour signifier « c'est quelque chose comme ça, continue à chercher ». Elle émet parfois un râle, tourne la tête vers qui elle veut, sourit. Charlotte commence à utiliser un classeur de communication avec des pictogrammes qu'elle peut choisir avec son regard. Ce n'est pas toujours évident d'avoir une réponse de sa part. Pour certains professionnels, on ne sait pas bien ce qu'elle comprend, pour d'autres « elle comprend tout ».*

*Malgré sa fatigue parfois très intense, Charlotte est très présente et attentive à ce qui se passe durant les groupes. Elle a également des moments de débordements d'émotion où son visage se crispe, elle hyperventile et peut même avoir les larmes aux yeux. Si nous l'aidons à le contenir par le regard, en mettant des mots sur ce que nous observons et en la rassurant au besoin, on ne s'inquiète plus. Il semble qu'on ait approché quelque chose qui lui fait écho. Parfois, elle souhaite en dire plus, parfois non, mais bien souvent ça lui est difficile.*

*Lors d'un groupe « communication », nous commençons le groupe par les routines d'ouverture, puis questionnons les participants sur ce dont ils souhaitent parler. Charlotte tourne légèrement sa tête. Je (psychologue) tourne alors toutes les pages du classeur à plusieurs reprises, sans qu'elle ne dise rien. Elle me regarde fixement. Je tente de dire les catégories de son classeur et rien ne se passe. « Peut-être que tu ne sais pas quoi dire » - « Oui » signifie-t-elle en tournant la tête. Puis, elle sourit et progressivement son visage s'illumine. Hésitant à laisser ce silence, me demandant si elle avait besoin de propositions pour continuer, je cherche une proposition à lui faire, mais je ne trouve rien. Je vois son visage moins expressif. Elle me regarde, puis détourne le regard. Je me retrouve alors la tête complètement vide.*

Les mouvements contre-transférentiels<sup>6</sup> dans la clinique de l'extrême sont souvent liés à la réactualisation d'éléments traumatiques autour de la monstruosité, mort, sexualité, faute, etc... Mais là, c'est autre chose qui semblait se jouer pour moi. A. Ciccone nous explique que la culpabilité chez les soignants peut venir du sentiment d'impuissance à guérir, à rééduquer, et à empêcher la dégradation. C'est alors son surmoi qui violente le professionnel. La honte, elle, vient de l'idéal professionnel et de l'expérience de pratiques à la marge de cet idéal. «Elles ont des effets d'inhibition voire de sidération» (Ciccone, 2014, p. 62). Ciccone rajoute qu'une source de violence dans le soin provient d'un manque de repérage et d'élaboration des mouvements transférentiels et contre-transférentiels dans la relation au soigné (Ciccone, 2014, p. 62). Plongée dans la honte et la culpabilité d'avoir une pratique indigne, de ne pas être sûre de ce que Charlotte comprend ou veut dire, je restais alors dans une pratique inhibée, la pensée figée, comme face à un vide.

*Ma collègue, ergothérapeute, prend le relai : « ça concerne les résidents, les professionnels, la famille, toi ? ». Elle lève les yeux au ciel. On continue le catalogue mais rien. Je m'interroge : est-ce qu'on sait vraiment ce qu'elle comprend ? Je me ressaisis, et je reprends lentement pour voir ses réactions: « Et oui parfois on ne sait pas quoi dire ... on cherche ses mots. On a besoin d'être avec quelqu'un qui est là, qui écoute ». Elle tourne la tête puis me regarde intensément. Un sourire apparaît. Silence.*

Qu'est-ce qui venait de Charlotte dans mes propositions ? Qu'est-ce qui venait de moi ? Dans sa pratique clinique auprès de sujets polyhandicapés, C. Ramos tente de *parler le corps*, de le décrypter en prenant le risque de laisser résonner en elle les impressions et associations suscitées par la rencontre et de s'en servir pour proposer un sens au sujet. Il le nomme ce mouvement psychique *mouvance empathique* (Ramos, 2017). Je me demande souvent si je dois faire une proposition quand me viennent en tête des transmissions de collègues, de la famille, du résident lui-même. Cela pourrait-être très violent. Avec ma collègue, nous échangeons souvent des regards pour nous poser mutuellement la question. Parfois, les propositions viennent des autres participants. *Une résidente propose que Charlotte parle d'un*

*événement auquel elle a assisté, car elle s'inquiète pour elle. « Charlotte, souhaites-tu qu'on en parle, pendant le groupe ? » Rien, visage crispé. « Avec moi en entretien individuel ? » Elle tourne la tête. « Entendu ».*

On tâtonne. On prend la température et on observe les réactions de la personne. La notion de *parler autour* de C. Ramos, avant de poser une interprétation, m'a éclairé sur les moments où l'on teste si cela parle au sujet avant de s'autoriser à proposer ou interpréter. Il ne s'agit pas de deviner ce que le résident a à nous dire, mais d'un travail de *co-construction avec lui*. Il faut donc prendre garde à ce que C. Ramos nomme le vertige *face au vouloir tomber juste*.

Mais où est la limite entre la *mouvance empathique* et des interprétations sauvages ? Selon J. Laplanche et J.-B. Pontalis il s'agirait de « se guider, pour l'interprétation même, sur ses propres réactions contre-transférentielles, souvent assimilées, dans cette perspective aux émotions ressenties » (Laplanche et Pontalis, 2007, p. 104). Analysé, le contre-transfert serait alors aussi un instrument de recherche à l'intérieur de l'inconscient du patient.

Ayant pris du recul sur les coordonnées de ce vertige qui m'étaient propres, je commençais à me demander si, à certains moments, cette image de vide ne venait pas de Charlotte. Est-ce que ce serait un vécu à mettre en mot et en image pour l'aider à entendre différemment et à poursuivre la construction de sa pensée ?

*Lors d'un groupe ultérieur, nous aidons une autre résidente à mettre des mots sur ses affects et questionnements autour du vieillissement de ses parents dont elle souhaite parler. D'un coup, Charlotte pousse un cri. Son visage s'est illuminé, mais progressivement elle hyperventile. Nous lui laissons donc du temps avant que finalement elle puisse en nous parler. Elle choisit les images de tristesse et de peur, mais ça ne semble pas tout à fait être ça, elle ne re-valide que la peur. Je fais plusieurs propositions auxquelles elle reste en attente en me regardant fixement. Mais à nouveau, je ne sais pas, une image de vide me vient en tête. Je propose : « As-tu la tête vide ? » Elle soupire. Lui laissant du temps pour répondre, elle confirmera à plusieurs reprises qu'elle ne sait pas quoi en dire d'autre, que ça lui fait peur, mais qu'elle a quelque chose à en dire.*

Mon vécu de vertige dans mon contre-transfert m'avait fait douter de la pertinence de nos propositions. Souvent, on ne comprend pas ce que le résident veut dire, lui non plus, on patauge, mais l'important est que quelque chose soit dit, accueilli et que des propositions soient faites.

### **3. Un des maillons de la chaîne de communication des résidents**

Pour tenter de comprendre comment s'inscrivent ces groupes au sein de l'institution, nous allons maintenant vous parler de nos rencontres avec Maryam.

#### Situation de Maryam :

*Maryam comprend des phrases simples du quotidien. Elle s'exprime par son regard et son sourire, elle n'a pas de code oui/non, mais tourne la tête quand elle ne veut pas quelque chose. Elle oralise parfois quelques mots semblant adaptés, d'autres fois non. Elle est très émotive.*

*Maryam a un frère lui aussi handicapé qui fréquente la MAS. Les deux participaient au même groupe de communication.*

*En groupe, nous rencontrons une Maryam discrète, mais observatrice et à l'écoute des participants et professionnels. Elle réagit par moment à ce qui est dit avec des sourires et des rires. Elle regarde avec attention les photos ou pictos et met beaucoup d'énergie à mobiliser son bras pour les attraper.*

*Après trois mois d'interruption du groupe, nous le reprenons en repensant leur composition. Nous décidons de séparer le frère et la sœur. Nous leur annonçons le changement, mais n'observons pas de réactions particulières. Nous nous demandons ce qu'ils en ont compris.*

*Lors du premier groupe de reprise, Maryam rencontre les nouvelles participantes. Nous les questionnons : « Est-ce que vous vous connaissez ? » Nous leur expliquons à nouveau les raisons de ces changements. Chacune des participantes est à l'écoute. Maryam semble intéressée de rencontrer d'autres personnes, elle les regarde.*

*Je (psychologue) vais chercher Maryam pour le 2<sup>ème</sup> groupe. Je lui annonce l'activité en lui montrant le POP. Elle fait un grand sourire. Puis, je vois en quelques secondes son visage se crispier, ses yeux se fermer et s'humidifier. Elle dit une suite de mots que je n'avais pas encore entendue. Je lui demande ce qui se passe. « Est-ce que ça fait trop d'émotion ? » Elle gémit et se crispe encore plus fort. « Tu n'as pas envie d'aller au groupe ? », « Est-ce que tu es triste parce que ton frère n'est plus dans ton groupe ? ». Elle continue de gémir en répétant ces quelques mots, et détourne la tête. Une professionnelle de son unité se rapproche, la reconforte quelques minutes et lui dit doucement que si elle n'a pas envie d'y aller, elle n'y est pas obligée. Maryam continue de gémir. J'explique mes questionnements à la professionnelle. Elle me dit que Maryam fonctionne par personne et que pendant des périodes elle refuse d'être avec untel. Pendant que je parle à la professionnelle, je constate que Maryam s'est arrêtée de gémir et nous regarde. La professionnelle lui demande si elle veut rester ici. Maryam gémit à nouveau. La professionnelle me conseille pourtant d'y aller et de la ramener si cela se passe mal durant le groupe. Je le dis à Maryam qui continue de me regarder la tête tournée. J'ai l'impression de la forcer, mais je décide de suivre le conseil de la professionnelle qui la connaît bien. Arrivant sur le groupe, elle se calme progressivement. Elle s'ouvre, mais garde la tête sur le côté à plusieurs moments.*

*Au groupe suivant c'est ma collègue ergothérapeute qui va chercher Maryam. Elle a la même réaction. Prenant la suite, j'interpelle la professionnelle présente cette fois-ci, qui m'explique qu'elle a remarqué qu'après une longue absence d'un professionnel, Maryam pouvait catégoriquement refuser d'être accompagnée par celui-ci. De nouveau Maryam s'est calmée, et nous regarde malgré sa tête tournée. La professionnelle lui dit alors : « allez vas-y, on se retrouve après ». Encore hésitante, je l'accompagne.*

*Maryam arrive calme et souriante dans le groupe. Toute la séance, elle est à l'écoute et participe avec beaucoup d'intérêt, fière de nous montrer ce qu'elle peut faire. Elle attrape la roue de son fauteuil et avance doucement vers une autre participante pour lui attraper la main. Elle semble passer un moment agréable. En fin de groupe, nous partageons nos questionnements à Maryam sur ses réactions : pas de réponse claire à nos propositions.*

*Au groupe suivant, elle a toujours la même réaction, cette fois avec la stagiaire qui est allée la chercher. La difficulté ne viendrait donc pas d'un interlocuteur spécifique. Maryam finit par arriver au groupe avec le sourire et un « oui » écrit sur un papier dans sa main, celui-ci avait été proposé par une professionnelle pour permettre à Maryam d'exprimer son choix. Nous sommes stupéfaites. Elle se saisit du code oui/non et a retrouvé le sourire dès qu'on lui a donné une possibilité adaptée pour s'exprimer. Par la suite elle répondit de façon fiable avec des pictogrammes oui/non sur la reconnaissance de sa photo et avec le « j'aime / je n'aime pas » une musique que nous avons écouté ensemble. Ainsi nous avons occulté certaines fragilités et capacités de Maryam.*

*La réunion de synthèse entre professionnels fut l'occasion de croiser les observations des différents collègues. Certains nous ont transmis que pour aider Maryam à se contenir quand ils identifient un moment comme étant un débordement émotionnel, il fallait être dynamique, positif, l'aider à passer à autre chose et surtout éviter d'alimenter la surcharge émotionnelle. Cela l'envahirait davantage. Et de même lorsqu'elle refuse une personne après une absence, il faudrait insister en étant calme et contenant.*

*L'enchaînement de la suite de mots évoqués plus haut sont connus par les professionnels la connaissant bien. Cela signifierait un « ne veut pas ». Que refuse alors Maryam ? Des collègues nous ont appris qu'elle peut aussi dire des mots y ressemblant et que les professionnels les comprennent comme en référence fiable à maman et papa. Un doute persiste sur la signification possible de ces messages envoyés par Maryam. Néanmoins, les échanges permirent de mettre en lumière ses compétences de communication et son plaisir apparent à échanger avec des pairs, et d'en faire ainsi un nouvel axe de son accompagnement.*

Ainsi, les groupes communication ne sont qu'un maillon de la chaîne de communication que l'on propose aux résidents dans l'institution. La dynamique de cette activité repose sur le travail d'équipe et l'alimente. Dans la situation de Maryam, nous comprenons l'importance et la richesse des échanges avec tous les collègues pour croiser les regards et prendre du recul ensemble afin de penser le « prendre soin ».

Les observations et retours des autres professionnels nourrissent les échanges au sein du groupe « communication ». Ils nous permettent d'explorer des pistes auxquelles nous n'aurions pas pensé, ou de nous mettre en garde sur des freins. Lorsque nous avons exploré ou travaillé à partir d'un outil de CAA (communication alternative et améliorée) en particulier, nous relatons nos observations aux autres professionnels. Tout le travail d'ergothérapeute en groupe et en individuel se nourrit alors des observations et suggestions des collègues pour leur adaptation et généralisation sur les unités. De la même façon, les éléments élaborés en groupe nourrissent le travail de la psychologue lors de ses entretiens et dans tous les moments de rencontres au quotidien.

Enfin, nous partageons (à la demande des résidents ou en leur proposant) découvertes, questionnements ou peurs, qui peuvent ressortir de nos échanges. La suite que nous y réservons est là encore à réfléchir. Les demandes du résident sont ainsi légitimées et initient de nouvelles interactions avec son environnement proche (autres professionnels, mais aussi parfois résidents ou famille). Nous cherchons à analyser la demande et son au-delà pour ne

pas coller à la demande manifeste. Les résidents eux aussi peuvent ne pas être sûrs de ce qu'ils pensent et ressentent. Ils peuvent changer de discours en fonction de leur humeur ou de leur interlocuteur. Le recueil d'expressions de ces personnes peut fasciner et gratifier, en nous laissant dépositaires de messages semblant si précieux qu'ils peuvent inhiber ou pousser à l'agir. Là, le travail de contrôle et les discussions en équipe pluridisciplinaire est une ancre pour ne pas dériver avec son imaginaire.

## Conclusion :

Notre objectif lors de ces groupes est de proposer un espace d'être ensemble et d'échange, où chacun puisse se sentir entendu et reconnu comme sujet. Ce temps favorise leur expression, la mise de mots et d'images sur ce qu'ils vivent et leur donne la possibilité de s'affirmer, de vouloir, de désirer et de demander. Tout cela se passe au sein d'un groupe, ce qui n'est pas sans effets. L'inter-relation avec des pairs leur apporte d'autres reflets et d'autres échos, mais aussi à nous. De surcroît, si le résident en a envie, ces groupes offrent la possibilité d'expérimenter avec lui de nouvelles voies ou outils de communication.

Nous sommes actuellement dans une perspective de partage et de réflexions institutionnelles autour de la place et des effets de ces groupes dans l'institution. Au-delà de ce que nous apportent nos collègues pour nourrir le groupe et de ce que nous pouvons transmettre de ce qui s'y passe, la continuité institutionnelle est pleine d'embûches. Comment soutenir les professionnels, les sensibiliser aux outils de CAA et aux capacités des résidents dans un contexte de turnover important dans nos établissements ? Comment encourager le résident à utiliser des outils de CAA, alors que leur recours est difficile à garantir sur les unités ? Comment continuer de faire vivre les autres espaces d'échange ? Faut-il en inventer d'autres avec ou sans nous en tant que co-animatrices ?

G. Saulus nous dit que « le polyhandicap requiert une équipe pluridisciplinaire dont chaque membre soit *transdisciplinaire*<sup>7</sup> ( ... ) une équipe formée de professionnels solidaires, telle que chacun dépend des autres et ne peut exercer la plénitude de son art que dans et par sa relation avec les autres. » Concernant l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap dans leur communication au sein de notre établissement, c'est encore une pratique à enrichir ensemble.

- 1 Nous considérons ici la définition du polyhandicap élaborée par le Conseil d'Administration de l'association Groupe Polyhandicap France du 3 décembre 2002.
- 2 - Une déficience du fonctionnement électrique du cerveau : des déficiences de fonctions physiologiques de base, digestives et respiratoires en particulier, une déficience tonico-motrice sévère - Une déficience psychologique sévère, à la fois cognitive et psychoaffective. (Saulus, 2008, p 157)
- 3 Il s'agit ici d'une tablette 1 série 113 de Tobii Dynavox, avec commande oculaire Module Tobii 185.
- 4 Logiciel développé par 8martbox.
- 5 Terme utilisé par E. Cataix-Nègre, signifiant créer un modèle. Selon elle, le "bain de langage et l'environnement devrait être (...) modélisateurs et émulateurs" pour favoriser la communication des personnes avec troubles de la parole et du langage. (Cataix-Nègre, 2017, p.42).
- 6 J. Laplanche et J.-B. Pontalis définissent le contre-transfert, en partie, comme "l'ensemble des réactions inconscientes de l'analyste à la personne de l'analysant et plus particulièrement au transfert de celui-ci." (Laplanche et Pontalis, 2007, p. 103).
- 7 Saulus définit la transdisciplinarité comme "la capacité d'un professionnel à enrichir sa pratique de données issues de disciplines différentes de la sienne, sans perdre sa spécificité" (Saulus, 1998)

## Bibliographie / Chapitres de livre

- Cataix-Nègre, E. (2017). Chapitre 1 - Communiquer et parler. Dans *Communiquer autrement, accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage* (pp.9-21). Paris. De Boeck Supérieur.
- Chapitre 4 - Une approche globale pour un environnement modélisant. Dans *Communiquer autrement, accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage* (pp. 39-45). Paris. De Boeck Supérieur.
- Chapitre 7 - Développement de la communication chez le très jeune enfant. Dans *Communiquer autrement, accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage* (pp. 85-103). Paris. De Boeck Supérieur.
- Ciccione, A. (2014). Chapitre 3 - Violences transférentielles et contre-transférentielles dans la relation de soin. Dans *La violence dans le soin* (pp. 63-78). Paris. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.Cicco.2014.04.0063>
- Laplanche J. et J.-B. Pontalis (1967). Contre-transfert. *Vocabulaire de la psychanalyse*. Sous la direction de Lagache O., Presses Universitaires de France, 2007, (p.103- 104).

## Articles, Thèse, supports d'information

- Brunet, F., Mikulovic, J., et Duchateau, G., Déjean, A., (2011). Activités motrices et sensorielles pour des personnes polyhandicapées - contribution à une vie plus "vivante". Dans : Seknadje-Askénazi, J., Tou bert-Duffort, O., Polyhandicap - Le défi des apprentissages. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation (pp. 49- 66). INSHEA.
- Cataix-Nègre, E. et Petit, S. (2006, février). Le "POP" outil de communication (photo-objet de référence-pictogramme). Rnt Réseau Nouvelles Technologies de l'APF. données issues de disciplines différentes de la sienne, sans perdre sa spécificité". (Saulus, 2008 p.162).  
[http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/06-60\\_LE\\_POP.pdf](http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/06-60_LE_POP.pdf)
- Crunelle D. et Naud P.-J., (2005, juin 14 et 15). La communication de la personne polyhandicapée : L'évaluer pour mieux la comprendre (pp. 177-179). Assistance publique-Hôpitaux de Paris (dir.), Congrès Polyhandicap, Paris. CTNERHI, 2006.
- Le Cardinal, G. (1989). L'homme communique comme unique : modèle systémique de la communication interpersonnelle finalisée [Thèse de Sciences de l'information et de la communication]. Université Bordeaux Montaigne.
- Magnant, V. dir. de publication, CNSA (2022, mai). Les cahiers pédagogiques. La communication des personnes polyhandicapées.  
[https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_cahier\\_pedagogique\\_pages\\_web.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_cahier_pedagogique_pages_web.pdf)
- Petitpierre, G. et Squillaci, M. (2020). Pédagogie et polyhandicap : quels enjeux et conditions pour l'apprentissage de la personne polyhandicapée ? La nouvelle revue. Éducation et société inclusives, 88, (pp. 51-64)  
<https://doi.org/10.3917/nresi.088.0051>
- Ramos, C. (2021). Clinicienne auprès d'adultes polyhandicapés. Dans Gargiulo, M. éd., Dispositifs psychothérapeutiques : maladies graves et handicaps - Une nécessaire créativité (pp. 75-90). Toulouse, Érès.  
<https://doi.org/10.3917/eres.gargi.2021.01.0075>
- (2017). Des images et des mots: La mouvance empathique au cœur de la rencontre avec « celui qui ne parle pas » dans le champ du polyhandicap. Corps & Psychisme, 72, (pp.59-78). <https://doi.org/10.3917/cpsy2.072.0059>
- Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? La psychiatrie de l'enfant, 51, (pp.153-191).  
<https://doi.org/10.3917/psye.511.0153>
- Vanden Driessche, L. (2018). Attention, séparation psychique et parentalité en cas de handicap. Dans Dugnat, M. éd., Bébé attentif cherche adulte(s) attentionné(s) Toulouse: Érès. (pp. 629-634).  
<https://doi.org/10.3917/eres.dugna.2018.01.0629>

### **Vidéo**

De Montgolfier, D. (2019, mars 5). Stimulation basale : savoir-faire et savoir être [vidéo].  
<https://vimeo.com/321416979>

### **Sites internet**

Service Public. (2022, août 18). Handicap : Maison d'accueil spécialisé (Mas).  
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroit5/F2006>

Groupe polyhandicap France. (5. d.). Définition  
<https://gpf.a55o.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>

# Exploration de signaux non verbaux et physiologiques d'adultes polyhandicapés : vers un enrichissement de leurs possibilités de communication.

**Elise Marceaux-Dufour**

Doctorante en psychologie cognitive Laboratoire DYSCO UPN  
et psychomotricienne EAM Bergugnon

Les personnes polyhandicapées sont atteintes de troubles moteurs et cognitifs sévères et d'une déficience mentale profonde. Ces atteintes proviennent d'un dysfonctionnement cérébral survenu pendant la période anté-, péri- ou post-natale et aboutissent à une restriction extrême de leur autonomie. Ces personnes sont très rarement en capacité de mobiliser le langage verbal et produisent un nombre restreint de gestes, d'expressions faciales, de regards et de postures. La compréhension de ces signaux non verbaux est primordiale mais n'est pas toujours évidente, même pour leurs proches. Face à ce constat, le projet de thèse, en partenariat avec l'Association Œuvres d'Avenir et l'Université Paris Nanterre, propose d'identifier les signaux non verbaux et physiologiques (i.e. le rythme cardiaque, le rythme respiratoire, la réponse électrodermale) propres à chaque personne afin de favoriser la communication avec leur entourage et améliorer leur qualité de vie.

En accord avec les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), deux études ont été réalisées au sein de l'Etablissement d'accueil médicalisé Anne Bergugnon.

Ce projet doit permettre, à terme, d'enrichir les possibilités de communication des personnes polyhandicapées. Il doit notamment fournir aux personnels soignants les moyens d'identifier, de décrypter et de stimuler les signaux comportementaux de ces personnes. Cela devrait créer un cercle vertueux. En effet, les personnes accompagnées se sentiraient comprises et pourraient alors faire des efforts pour reproduire de manière volontaire les signaux de communication. Les proches éprouveraient en retour de la satisfaction à comprendre la personne, ce qui pourrait les inciter à stimuler les échanges et favoriser leur diversité.

## Annexe – Programme de la Journée

- 09 H 00**      **Accueil des participants**
- 09 H 15**      **Mot de bienvenue et présentation du CRMH**  
Jean Claude RIOU, directeur du CRMH
- 09 H 20**      **Présentation de cette journée : « La place de la vie psychique dans les ESMS accompagnant des personnes polyhandicapées »**  
Stéphanie LECUIT BRETON et Mélanie PERRAULT, psychologues - CRMH
- 09 H 45**      **« Les soins psychiques à l'épreuve de la tentation souveraine »**  
Frédéric BLONDEL, sociologue à l'université Paris Cité - Laboratoire de changement social et politique, et Sabine DELZESCAUX, sociologue à l'université Paris Dauphine PSL - Laboratoire du LEDa-LEGOS
- 10 H 15**      **Temps d'échange**
- 10 H 30**      **PAUSE**
- 10 H 45**      **« Psychologue et polyhandicap : Utile ou Futile ? »**  
Lila FONTAINE, psychologue - CESAP les Heures Claires
- 11 H 15**      **Table Ronde : Regards croisés de psychologues**  
Animée par Christine CARTIER, psychologue-psychanalyste, et des psychologues travaillant en ESMS: Nathalie HABERMAN-DUCROQUET, Rahma KERROUCHI et Dominique DESPLECHIN.
- 12 H 00**      **Temps d'échange**
- 12 H 30**      **BUFFET DEJEUNATOIRE**
- 14 H 00**      **« La mort en institution. Comment penser l'accompagnement psychique ? »**  
Camille LAUREND, psychologue - PALIPED
- 14 H 30**      **« Jeunes polyhandicapés, familles et visios : de la relation médiatisée à la relation mentalisée, une clinique de la restauration du lien »**  
David FERNANDEZ, psychologue clinicien, et Lydie FERRE, assistante sociale - hôpital La Roche Guyon (APHP)
- 15 H 00**      **« Groupes communication avec des adultes polyhandicapés : rencontres entre vertiges et accordages »**  
Maelwenn CORBINAIS, psychologue et Pauline LE BELLER, ergothérapeute - MAS les amis de Claire
- 15 H 30**      **La recherche : « Exploration des signaux non-verbaux et physiologiques des adultes polyhandicapés : vers un enrichissement de leurs possibilités de communication »**  
Elise MARCEAU-DUFOUR, doctorante en psychologie cognitive Laboratoire DYSCO UPN et psychomotricienne EAM Berguignon
- 16 H 00**      **Temps d'échange et conclusion de la journée**  
Stéphanie LECUIT BRETON et Mélanie PERRAULT, psychologues - CRMH