

Le volet relatif aux soins palliatifs qui doit être intégré au projet d'établissement comporte des actions de coopération. L'expérience relatée par le Dr Jean-Louis BEAL avec la MAS d'Agencourt en Côte d'Or, témoigne de la nécessité d'une approche spécifique de ce secteur du handicap, pour apporter un accompagnement adapté aux personnes polyhandicapées.

Accompagnement et soins palliatifs

par le Dr Jean-Louis BEAL, Unité de soins palliatifs « La Mirandière » - Quétigny (21)

Quelles sont les articulations envisageables entre les unités de soins palliatifs et les structures médico-sociales ?

Il y a encore peu, pour moi, excusez le truisme, MAS était un nom masculin évoquant la Provence et le Languedoc et représentait une forte maison de campagne construite de manière traditionnelle.

Il n'est pas vain de rappeler l'étymologie latine de ce mas, mansum, dérivé de manere « demeurer »...

Et puis j'ai découvert, à l'occasion d'une formation « Accompagnement et soins palliatifs » une MAS, Maison d'Accueil Spécialisée pour personnes « lourdement handicapées », euphémisme moderne pour parler des personnes que le commun nomme encore « débiles profonds », « arriérés », « encéphalopathes », IMC...

A la suite de cette formation où j'ai pu écouter les soignants de cette institution, j'ai pu mesurer le fossé abyssal qui sépare la notion habituellement admise de personnes handicapées et la difficulté de nos représentations sociales à intégrer ces handicapés là.

Qui sont-ils ?

Une conférence, intitulée « Etre professionnel auprès des personnes lourdement handicapées », donnée les 25 et 26 janvier 2006, par Philippe CHAVAROCHE lors du colloque « Handicap et enjeux de société » à l'ENS CACHAN, m'a aidé à clarifier certaines notions et permis d'envisager comment des soignants d'une unité de soins palliatifs accueillant des patients en phase terminale de cancers ou de maladies neurologiques évolutives (SLA, SEP, maladie de Parkinson) pouvaient collaborer avec des soignants d'une MAS accueillant des personnes lourdement handicapées. Dans la suite de mon propos, je ferai de nombreux emprunts à cet excellent travail.

Il me fallait dans un premier temps me réapproprier la réalité, au sens clinique, de ces personnes « chez qui la déficience mentale profonde, due le plus souvent à des altérations massives du cerveau apparues très précocement, se conjugue très fréquemment avec des états autistiques ou psychotiques sévères. Très peu ont le langage. S'ajoutent souvent à ces tableaux cliniques très invalidants des déficiences sensorielles et motrices, des épilepsies et des fragilités somatiques. Leur autonomie est très réduite, voire inexistante pour un grand nombre ».

Ces constats réactualisés pour moi sont, bien sûr, votre quotidien. Mais il importe pour se parler et s'écouter de partager un minimum de bases communes afin d'éviter les poncifs et le dialogue de sourds.

J'ai été rapidement sensible à une autre « dimension parfois totalement occultée tant elle s'exprime de manière « bizarre » chez ces personnes : c'est la souffrance, souffrance physique bien sûr, mais aussi souffrance psychique et ce de façon massive. Il n'est pas toujours aisé de reconnaître dans les multiples troubles du comportement qu'ils présentent, déambulations incessantes, gestes stéréotypés, violences, automutilations, replis sur soi... les signes d'une souffrance qui ne trouve pas de mots pour se dire et souvent d'espace psychique pour se penser ».

Lors des échanges avec les différents professionnels de l'institution autour du thème du questionnement éthique, la plupart d'entre eux disait combien le regard que leur portent les gens de leur entourage social, voire familial, est marqué par l'étonnement, le doute, voire l'effroi, mais aussi une certaine suspicion : « comment fais-tu pour travailler là ? », « qu'est ce que tu leur trouves d'intéressant ? » « il faut avoir du courage, la vocation » et aussi il ne faut pas le taire « pourquoi les laisse-t-on vivre ? » « à quoi cela sert ? Ils ne seront jamais comme nous ! ».

Un grand nombre de ces réflexions font écho au soignant de soins palliatifs que je suis. Entre héroïsme et folie, la distance est parfois étroite. Il faut être un saint pour travailler dans vos services me disait la mère d'un patient. Saint ou fou ? Saint je suis sûr de ne pas l'être, fou allez savoir !

La discussion autour du cas de David devait me permettre de mieux cerner la manière dont l'USP La Mirandière pouvait faire un véritable travail avec les professionnels de la MAS. Et ce travail, il ne peut être qu'institutionnel et fondé sur une analyse de pratique.

Pour pouvoir avancer dans un accompagnement adapté à ces personnes « lourdement handicapées », comme auprès des patients en phase terminale de leur maladie ou des personnes âgées atteintes de démence, il nous faut poursuivre un incessant travail pour élaborer le sens de notre rencontre avec eux. Cette rencontre ne peut advenir que si nous sommes suffisamment lucides sur ce qu'elle produit en nous, pour pouvoir le dépasser, bien que ce dépassement ne soit jamais acquis une fois pour toute.

Nous sommes amenés à un véritable corps à corps avec les personnes qui nous sont confiées, corps déformés, mutilés, souillés, malodorants, mais corps humains, corps vivants. Si notre éthique nous amène à les reconnaître dans une humanité partagée avec nous, des instances certainement plus inconscientes introduisent des doutes sur cette rencontre avec cet autre dans lequel je ne peux que difficilement me reconnaître et à travers le lequel je ne peux que très difficilement m'identifier. N'est-il pas tout ce que nous ne voudrions pas être et plus cet enfant à qui nous ne pouvons imaginer avoir donné le jour et le reconnaître fondamentalement comme nôtre ?

Notre société est fondée sur le fonctionnement. Tant que cela fonctionne tout va bien, mais lorsque ça dysfonctionne ? Un homme dysfonctionnant a-t-il encore droit au qualificatif d'homme ? N'y a-t-il pas là un risque de voir mettre hors l'humanité les personnes ne répondant plus aux critères normatifs sociaux de bon fonctionnement ? Nos USP et nos MAS ne participent-elles pas à cette mise hors la société des vrais vivants ?

Cela peut paraître « politiquement incorrect » d'évoquer ces aspects sombres de notre relation tant avec les personnes porteuses de handicaps mentaux graves, qu'avec les personnes âgées démentes et ceux que d'aucun nomme les mourants. Et je partage totalement et fait mienne l'affirmation de Philippe CHAVAROCHE lorsqu'il énonce « que le refoulement et le déni de « ces aspects sombres » sont beaucoup plus problématiques. Etre professionnel auprès de ces personnes implique de reconnaître ces difficultés, d'y mettre des mots pour pouvoir l'accepter et le dépasser ».

Les professionnels des institutions sont confrontés à de nombreuses difficultés et il est indispensable de les soutenir de manière à leur donner la possibilité d'élaborer collectivement cette difficile confrontation avec le handicap mental grave, comme avec la fin de vie.

« Elaborer collectivement signifie pouvoir dire, en toute confiance, ses doutes, ses craintes et parfois aussi ses peurs face à cette rencontre étrange. Il n'y a pas de « bons » et de « mauvais » professionnels mais il faut reconnaître en chacun de nous ses propres ambivalences tant dans nos attitudes que dans nos émotions : attraction / répulsion, illusion / désillusion, réussite / échec, affection / agressivité, maîtrise / impuissance.... »

Ne pas reconnaître ces difficultés professionnelles, ne pas les entendre, ne pas aider à leur mise en mots et en travail psychique, fait courir le risque de voir apparaître ses problématiques dans l'agir (actes manqués, réelles conduites maltraitantes) ou bien elles peuvent se retourner contre les professionnels : culpabilité, dépression, burn out...

L'instauration de lieux de parole est donc indispensable.

Une dernière rencontre avec l'équipe dirigeante de la MAS nous a amené à évoquer l'âge plus avancé des résidents et la possibilité que la mort de l'un d'entre eux survienne au sein de l'établissement. L'équipe a échangé avec une émotion contenue de la mort récente d'un pensionnaire trisomique pris en charge depuis de nombreuses années. Là nous sommes sur un terrain qui nous est plus familier, même si nous ne possédons aucun SAVOIR particulier ou spécifique. La mort fait partie intégrante de notre humanité, l'accepter c'est reconnaître notre fragilité. Une position, vis-à-vis de la mort, qui me semble être celle de l'accompagnement est énoncée par Jean-Luc NANCY¹ : « La mort n'existe pas quelque part et personne ne va à sa rencontre. Il y a seulement des vivants qui vont mourir. Alors nous sommes conviés à la compassion : Je parle de compassion, mais ce n'est pas une pitié qui s'attendrit sur elle-même et se nourrit de soi. Compassion : c'est la contagion, le contact d'être les uns avec les autres dans ce tumulte du monde. Ni altruisme, ni identification : l'ébranlement de la contiguïté brutale. Nier la mort, c'est refuser de s'exposer à cet ébranlement qui fait de nous des vivants ».

La formation est l'autre volet de la collaboration possible entre USP et MAS. Un volet SAVOIR est indispensable, savoir théorique mais intégrant la dimension clinique. Pour le SAVOIR FAIRE, il est indispensable de partir de la pratique, en se méfiant de recettes apportées toutes faites ; les recettes fonctionnent lorsque les professionnels ont pu se les réapproprier et les adapter à l'institution. Il est alors nécessaire de valoriser les « savoir faire » souvent construits de manière empirique, mais très souvent emprunt d'un grand pragmatisme, par les professionnels dans leur pratique quotidienne.

¹ Jean-Luc NANCY : « *Etre singulier pluriel* », Galilée, 1996, p 12

Enfin malgré le succès de l'expression en matière de soins palliatifs, j'exprime la plus grande réserve sur la notion de « savoir être » et j'avoue ne pas très bien savoir ce que cela signifie. Je ne pense pas que tant auprès de vos résidents, qu'auprès des patients en phase terminale, « un savoir être » puisse s'acquérir. Etre en vérité auprès de ces patients, se laisser atteindre, traverser par leur souffrance n'est jamais un acquis, cela se travaille et s'apprend tous les jours. On ne décrète pas entrer en relation avec une personne, la rencontre advient ou pas et cela malgré nous. Nous ne savons jamais réellement si nous avons rencontré l'autre. La pratique quotidienne nous l'apprend tous les jours.

Et je terminerai en empruntant encore à Philippe CHAVAROCHE. « Il me semble que le travail de formation doit justement apprendre aux professionnels à vivre cette fragilité, à la nommer, à la reconnaître comme partie intégrante de leur engagement professionnel sans pour autant que leur idéal n'en soit entamé ». Reconnaître dans la personne lourdement handicapée sa pleine humanité, permet de reconnaître à travers eux et en nous la fragilité de notre condition humaine.

En guise de conclusion, je prendrai un passage de Denis VASSE sur la rencontre, tant je pense que l'accompagnement est avant tout un esprit d'ouverture à la rencontre. « On reconnaît l'esprit d'ouverture qui préside à la rencontre lorsque nous nous laissons dépendre de ce qu'il y a de projectif et de curieux dans notre démarche. (Quand nous sommes mus par l'immédiateté de la projection, nous ne voyons en l'autre que ce que nous voudrions ou ne voudrions pas voir en nous. Si bien qu'en le plaignant ou en le félicitant, c'est de nous qu'il s'agit et de notre propre satisfaction narcissique. La curiosité mondaine ou professionnelle, cachée, transforme la visite en objet de savoir ou de compréhension. Il y a souvent une part d'exorcisme, l'idée d'un apprivoisement de la mort, en savoir quelque chose.)

Ce désintéressement témoigne en nous d'un accueil qui ne dépend pas d'une bonne volonté affichée ou d'une technique professionnelle.

A travers les aléas de la santé et de la maladie, de la tristesse et de la joie, entrer dans la chambre d'un malade, c'est pousser, en nous, la porte de la patience afin qu'il puisse prendre l'initiative de nous rejoindre, à travers les projections, et souvent, malgré elles, dans l'esprit qui nous habite ».