

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE



ATELIER ETHIQUE ET POLYHANDICAP

« L'indispensable parole et ses limites »

MARDI 22 JUIN 2010

Coordination : Emmanuel Hirsch

Mettre des mots simples, directement adressés à la personne, sur les gestes quotidiens et les émotions, est le garant de l'humanité des personnes en présence. Solliciter et décoder les réponses non verbales du sujet en est l'indispensable complément.

Mais le silence s'installe quand les aidants, épuisés, croient ne pouvoir être compris. Les non-dits sont basés sur la même défiance et sur la peur de mal dire ce qui est grave (le diagnostic par exemple).

Prendre le temps de trouver des mots acceptables et précis, les dire et les écrire, témoignent à la personne, la famille, les professionnels concernés, la confiance et le respect qu'on leur porte.

Intervenants :

- Yannis Constantinidès
Professeur agrégé de philosophie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud 11
- Lucile Georges-Janet
Médecin, Groupe polyhandicap France
- Parent : Alette GAMBRELLE
- Synthèse : Elisabeth Zucman
Présidente d'honneur du Groupe polyhandicap France

INTERVENTION DE YANNIS CONSTANTIDINES

(texte en attente)

DISCUSSION

Il y a un postulat de base sur la communication mais il semble qu'il y en ait un autre par rapport aux personnes handicapées : on a tendance à mettre une communication dans un sens unique alors que l'émetteur peut aussi être la personne handicapée à qui voudra écouter le message qu'elle envoie en prenant le temps de la regarder, de l'observer.... Le message ne doit pas être toujours dans le sens des valides aux personnes handicapées. La capacité de communication des personnes handicapées et notamment polyhandicapées n'est pas assez mise en exergue.

La communication s'établit s'il y a un circuit de communication (un émetteur et un récepteur) et n'est donc jamais à sens unique.

Y a-t-il une autre communication que la communication verbale ?

Oui, il y a la communication non verbale, même si la communication verbale est plus spontanée alors que la communication non verbale est plus équivoque. Beaucoup de personnes n'accèdent pas à la communication verbale et pourtant, elles communiquent : communication paradoxale par le biais du regard, de mouvements très informels.... Pour les personnes polyhandicapées, le meilleur canal au niveau de la communication est le toucher. Cependant, il faut prendre garde que cette communication paradoxale ne soit pas mal « entendue » et mal interprétée. Il faut utiliser tous les canaux de communication : autant la parole, que le regard, que le toucher... Il y a des ressentis au delà de la parole. D'ailleurs, pour les personnes qui sont réduites au tactile, le toucher devient un sens de communication.

La communication est particulièrement présente dans deux moments forts de la journée : le lever et le repas avec toutes les difficultés de non compréhension ou de décodage. En dehors de ces moments, la parole est plus flottante. Comment poser la parole lors de moments difficiles comme les opérations chirurgicales, les disparitions dans l'environnement, les décès....

A ce propos, Madame RONGIERE lit un extrait de la lettre de M. BLATRIX, absent de cette séance car il a perdu sa maman. Voici ce qu'il écrit à propos de son fils, Charles : *« nous sommes dimanche soir et je n'ai toujours pas trouver les mots pour annoncer à Charles le décès de sa grand-mère. On a toujours peur des conséquences d'une telle nouvelle, qu'on redoute ces effets. Il faudra pourtant lui dire mais les parents ne sont jamais prêts et à vouloir préserver ses enfants, on en oublie le respect qu'on leur doit en les*

considérant comme incapables d'entendre certaines choses ».

Il ne suffit pas d'avoir les mots pour être compris. Les mots ne se suffisent pas à eux-mêmes. On part du principe qu'il y a des mots précis pour dire le ressenti alors que les mots ne sont que des capteurs de sens. Quand on est dans la simple communication, on a toujours l'illusion qu'il suffit de s'entendre sur le sens des mots pour être d'accord sur le contenu. Les mots eux-mêmes sont ressentis différemment.

Pour communiquer avec les personnes polyhandicapées, il ne suffit pas d'utiliser que des mots, il faut être proche d'eux, avoir une modulation spontanée, utiliser des gestes et des mimiques... C'est un langage total. Puis, il faut savoir attendre leur réponse (qui peut prendre du temps à arriver) qui est multimodale : un bout de geste, un bout de regard, des réactions corporelles... Par rapport à notre mode de communication paradoxal, ce langage est lent, réduit et il y a donc moins de malentendus.

Un père explique que son fils s'exprime avec le regard : pour faire comprendre qu'il veut boire, il regarde la bouteille.

Il faut insister sur deux éléments : le premier est la notion du temps qu'il faut accorder à une personne polyhandicapée et le deuxième est le désir, qu'il faut susciter chez elle, de communiquer ce qui va multiplier ses moyens de communication.

Il ne faut pas écarter la relation affective. Dans le polyhandicap, nous sommes convoqués à solliciter, dans l'ensemble des perceptions qui peuvent être les nôtres et les moyens que nous pouvons mettre à disposition pour y répondre, une relation qui ne peut être de surface car elle s'inscrit aussi dans le registre des émotions, c'est une des caractéristiques du polyhandicap.

Il faut cependant faire attention à ne pas s'enfermer dans une simple relation affective car elle peut être exclusive et trompeuse. Il y a une relation affective de toute façon quand on est confronté à une personne polyhandicapée mais il ne faut pas se réduire à cette relation qui peut être riche mais pas suffisante, il faut y rajouter une parole indispensable malgré les limites des personnes polyhandicapées : les mots ne contredisent pas l'affect mais viennent éclairer une relation qui, si elle ne reste qu'affective, peut s'obscurcir.

Par ailleurs, ce qui peut paraître problématique dans cette communication, c'est la dépendance de la personne polyhandicapée avec un risque : c'est l'interprétation ; plus la communication est corporelle, plus il faut pouvoir mettre en doute les interprétations car on peut s'enfermer dans des interprétations.

INTERVENTION DU DR LUCILE GEORGES-JANET

Y a-t-il un paradoxe dans le fait de dire la parole « indispensable » alors que les personnes polyhandicapées ne parlent pas ou peu et que les personnes qui les accompagnent disent souvent : « on se comprend sans paroles »

Et il est vrai que les personnes polyhandicapées ont des manières de s'exprimer qui passent par des voies différentes de celles du langage constitué. Auprès d'elles, il faut se rappeler que « l'essence de l'homme est de s'adresser à un « tu » même s'il n'y a pas de réponse »

Et bien évidemment, parler avec cette personne, parler avec sa famille et ses accompagnants, parler autour d'elle aussi, c'est une grande part de notre vie de professionnels ou de parents, confrontés avec celui ou celle qui ne parle pas, confrontés avec une multitude de questions, confrontés avec le quidam de rencontre qui s'étonne, s'effraie, (qu'il faudrait presque rassurer), confrontés aussi avec la Société qui en parle peu ou mal ,et qu'il faudrait alerter sans relâche pour que la juste place soit faite à cet enfant ou adulte différent.

Où et quand se déroulent ces discours ?

Il y a des circonstances, des lieux, des temps.

Avec la personne polyhandicapée, en situation de dialogue direct alors que l'on cherche à capter l'attention, à créer une atmosphère positive par le ton et l'inflexion de la voix mais aussi par l'ensemble de notre attitude, on cherche souvent à s'appuyer sur un mince fait quotidien ou sur une question simple pour susciter l'intérêt, voire à se faire le reflet d'un état émotionnel que l'on pressent.

Il y a aussi les situations de groupe dans les établissements, où la parole risque à tout moment de passer au dessus de l'interlocuteur, de devenir bruit de fond ou bruit tout court, plus ou moins tolérable, en tout cas peu signifiant même avec des mots familiers, comme le simple prénom de celui auquel on s'adresse.

Dans tous les cas, parole et silence vont de pair ; il faut des temps d'attente muets et attentifs : parler en oubliant de donner le temps d'émerger au plus petit signe, ..., si lent à venir, d'une ébauche de réception, c'est s'exposer à ce que ce signe fragile intervienne trop tard, vers cet interlocuteur déjà occupé ailleurs : le moment d'échange est passé, reste, peut être, la déception ; il est probable que la vie quotidienne des personnes polyhandicapées en institution est fréquemment ponctuée de telles déceptions ;

A l'inverse, arriver à capter l'ébauche de réponse, en témoigner et peut

être formuler une nouvelle parole qui en tienne compte, sans trop faire fausse route, c'est l'ébauche d'un dialogue.

Quel contenu à nos paroles ? il faut bien reconnaître qu'il s'agit d'un contenu automatiquement simplifié, centré sur l'immédiat, l'atmosphère ou la temps qu'il fait. Ponctuer les actes de la vie quotidienne de mots simples est plutôt rassurant, annoncer une activité, rappeler un souvenir récent, autour de photos ou de musique, structure la vie.

On prend garde à la concordance entre les paroles et la mimique ou la gestuelle qui les accompagnent (certains ont parlé de la « danse » gestes, mimique, paroles)

Une note d'humour est parfois bien saisie et appréciée.

Mais il y a aussi des contenus « sérieux » qu'il ne faut pas croire inutiles ou impossibles à dire: Parler de la transformation du corps chez un ou une adolescente, des premières règles... évoquer un fait important de la vie, au moment approprié : rupture, changement de groupe ou d'établissement, consultation extérieure ou hospitalisation prévue. On peut sentir sous jacent à une expression ou un comportement l'inquiétude, le besoin de repères, trouver les mots adaptés est difficile : a fortiori lorsqu'il s'agit de bouleversements familiaux, séparation ou deuil : et pourtant ici les paroles qui inscrivent le sujet dans la continuité familiale ou sociale de sa vie sont nécessaires

Car beaucoup de choses ne sont pas dites ou n'ont pas été dites dans le passé, ou risquent de n'être pas dites à la personne polyhandicapée, comme cela existe pour chacun, mais sans doute plus souvent pour celui dont on pense qu'il ne parle ou ne comprend pas.

Avec les familles, les paroles s'inscrivent nécessairement dans un temps particulier, car les moments divers de la prise de conscience de la situation ne se succèdent pas, ils se télescopent, se vivent et se revivent, avec leur colorations d'espoir, de découragement, d'illusions ; l'interlocuteur découvre ces temps au fil des mots prononcés, mais il peut méconnaître des phases de vraie dépression, d'abandon, ou de déni de la réalité.

A l'inverse, la sérénité d'une vie partagée peut lui échapper et il n'est conscient alors que des aspects sombres de la situation, qu'il maximalise involontairement.

Il y a alors des paroles qui s'inscrivent mal au moment que vit la famille ; les mots d'espoir peuvent être intolérables aux plus dures périodes ; les informations simples ne sont pas entendues quand la préoccupation majeure se situe dans l'avenir plus lointain ; les meilleurs temps sont ceux d'un regard conjoint et des idées partagées pour faire face aux difficultés

de cet enfant, avec le courage de dire nos incertitudes et ce que nous ne savons pas. On peut alors, à très petits pas, mettre au point ensemble ce que l'on pense possible ou utile « jusqu'au prochain tournant ».

A nous professionnels, de tâcher d'être assez réceptifs pour adapter notre langage à ce que nous percevons du cheminement des parents avec les difficultés particulières de cet enfant

Il peut arriver que la recherche d'un diagnostic et les nécessités du soin masquent dans notre discours la personne singulière qui vit dans cette famille à ce moment précis, l'entretien est alors désincarné ; pourtant les paroles « techniques » doivent trouver leur place, il y a des périodes où les parents en sont demandeurs, d'autres où elle sont mal venues car loin des préoccupations de la vie ordinaire et trop contraignantes.

Paroles entre professionnels

Elles sont indispensables, mais elles demandent aussi une certaine mesure pour éviter de figer la personne et sa famille dans une vue trop simpliste ; ici encore il faut des temps et des circonstances adaptées.

C'est entre professionnels de disciplines différentes, des échanges destinés à recueillir les questions, à les susciter, à éclaircir leurs différents aspects plus qu'à les résoudre, grâce à l'apport de chacun de ceux qui interviennent en des moments différents dans la vie de cet enfant ; on revient sur de petits faits quotidiens qui peuvent mettre sur la voie de nouvelles questions : souffre-t-il ? est-il triste ? y a-t-il frustration, déception, appréhension de rupture ?

Comment comprendre tel ou tel comportement ou expression ?

C'est ici que la parole échangée, qui n'est jamais affectivement neutre, même en l'absence de réponse formelle, aide parfois à aller plus loin et mieux dans la connaissance et l'aide à apporter à cet enfant ou cet adulte, au-delà de l'incertitude, du découragement ou des sentiments éventuellement négatifs.

Il arrive que l'on sente s'exercer « a priori » la valeur thérapeutique de la parole non encore formulée mais ébauchée ou préparée lorsque la personne dont on a décidé de parler parce qu'il y a des difficultés, commence à « aller mieux » dès avant nos discours.

Dans d'autres circonstances, la parole a un objectif précis de transmission, de présentation de la personne à une autre équipe par exemple, ou lors d'une consultation ou d'une hospitalisation. Là encore l'essentiel doit être dit, les précisions concernant la vie quotidienne, les habitudes et les goûts particuliers ont autant d'importance qu'un dossier médical. Bien sûr les écrits doivent suivre, mais la présence d'un interlocuteur qui connaît le

sujet, lorsqu'elle est possible, est irremplaçable.

En définitive la parole est un outil précieux « indispensable » pour l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Elle demande à réfléchir sur la valeur et l'impact des mots, à ne jamais lui donner fonction de jugement, que ce soit à l'égard des collègues, des familles, voire du sujet lui-même.

Mais la parole n'est pas toujours présente auprès de ces personnes ; les efforts sans réponse lassent, la communication quelquefois tout à fait minime ou impossible, le découragement s'installe, quelque fois sous le masque d'une parole mécanique sans chaleur ou d'agressivité plus ou moins contenue ou dirigée vers un autre quelconque. Il est difficile parfois de dépister ces situations et de chercher une résolution, qui à nouveau, passera peut être aussi par les paroles

Pour terminer, je vous propose un petit florilège des paroles inutiles ou mal venues que beaucoup ont pu rencontrer ou regretter d'avoir prononcées au fil des années :

Dire : « quelle jolie petite fille » devant un bébé atteint d'une maladie métabolique sévère qui engage le pronostic cérébral et vital, lorsqu'on sent les parents trop découragés pour poursuivre un traitement aux résultats incertains et prêts à tout abandonner, n'est pas une parole d'aide, mais une phrase spontanée et compassionnelle mal venue.

Parler de « retard de développement » alors que la mère de cet enfant a parfaitement perçu et vient chercher confirmation du handicap, n'est pas juste. Il faut d'autres mots, sans brutalité ; aventurer un pronostic grave dont on ne peut assurer la réalité ni les étapes, est inutile et destructeur.

Certains mots ont une triste fortune, et lorsque je dis à une mère très blessée : « parlez-moi des détails de son alimentation », je reçois comme une claque « mais ce ne sont pas des détails !!! »

Parler d'essayer tel changement de traitement, c'est s'exposer à ce que les parents redoutent « des essais sur nos enfants »

Enfin, omettre de répondre à la voix de synthèse qu'un jeune adulte polyhandicapé a su animer pour vous accueillir, est une vraie impolitesse !!!

Chacun d'entre nous a été une fois ou l'autre dans la situation d'avoir à se reprocher a posteriori tel mot ou telle intonation, ou telle absence de réponse adaptée, mais les paroles simples et débouchant sur une relation qui permet un vrai travail sont fréquentes et peuvent atteindre leur objectif.

Donc, l'indispensable parole, réfléchi, contrôlé, mesuré, mais parfois aussi en prise directe sur l'affectivité de celui qui entend comme du locuteur lui-même, c'est-à-dire gardant une certaine spontanéité, ce n'est peut être pas, comme le prétend B. Cyrulnik, une molécule qui va agir par des circuits mystérieux indépendamment même de son contenu, mais c'est un ensemble, une chose présente, avec de nombreuses composantes, outil et matière à se partager pour vivre avec l'autre.

Cités : J.B. Scherrer : Petit cahier pour apprendre à philosopher. Gallimard Ed.

B. Cyrulnik. De la Parole comme d'une molécule. Seuil Ed Coll.Essais

DISCUSSION

On est souvent « à côté » avec les personnes polyhandicapées : dans la non réponse, dans le dos tourné, dans la marche à côté....

L'impact des paroles d'un parent d'un enfant polyhandicapé peut être très fort.

Il ne faut pas non plus négliger la communication avec le personnel car elle est loin d'être simple, il faut savoir écouter, entendre, les professionnels et leur répondre ; il faut des espaces de parole pour les professionnels.

Il faut que les professionnels fassent attention quand ils parlent entre eux d'une personne polyhandicapée lorsqu'elle est présente.

Un prochain thème de ces ateliers pourrait être : éthique des relations entre adultes dans l'institution.

Importance de parler au bon moment, le fait de dire les choses au bon moment. Il ne faut pas trop calculer ce qu'on va dire car on risque de se crispier et de se censurer. La maladresse fait partie de la communication, il ne faut pas la souhaiter mais il faut l'assumer. Par ailleurs, l'humour est bien perçu par les personnes polyhandicapées ; une note d'humour, même grinçante, permet d'extérioriser la souffrance.

INTERVENTION D'ALIETTE GAMBRELLE

Nous avons évoqué l'indispensable parole et ses limites, je voudrais axer mon propos sur l'indispensable silence et ses limites ; pour que le silence soit fort, il faut qu'il y ait parole. Cette question m'a touchée forcément car j'ai ressenti à quel point la parole empêchée de mon enfant était source de frustrations. Je parle de parole empêchée chez mon fils et non pas absente. J'ai donc dû mettre en place une stratégie parentale avec les professionnels et avec ce corps social qui envoie des messages inaudibles, contradictoires et souvent violents.

Je parle de stratégie parentale car cela demande un effort et une constance par rapport à l'objectif recherché qui est de permettre à cet enfant d'occuper sa place sociale, d'être le plus possible autonome, d'être perçu comme aimable et digne d'être aimé.

J'ai rencontré beaucoup de difficultés liées au handicap mais elles n'ont pas été les plus terribles. Un enfant polyhandicapé doit faire face à une restriction extrême de ses possibilités de perception, d'expression et de relation. Je l'ai su à cinq mois de distance de sa naissance et tout a commencé comme pour un enfant normal qui ne parle pas mais qui n'est pas étranger à la parole. La parole permet de créer les contours de l'environnement. La fonction de la parole permet de distinguer des contours précis. La parole se nourrit du désir, de la mémoire, d'un contexte, d'une histoire, d'une énergie à la produire et à la vouloir donc la première fonction de la parole est une fonction de langage (intention, musicalité) mais aussi une fonction première de dénomination (nommer le monde, les êtres auprès de cet enfant...). Même s'il est né avec des lésions cérébrales, j'ai bien perçu, même s'il ne dit pas oui ou non, qu'il avait un lexique assez riche et grâce auquel il était possible d'entretenir un échange.

Mais la parole est à la fois contenu et contenant (message et instrument). Avec cet enfant, la communication n'a cessé de se déployer et de s'enrichir tout au long de sa vie dans le mouvement inverse que représentait la progression implacable de ses atteintes motrices, respiratoires.... Ce qui fait que la progression de ces atteintes a fini par faire mettre sur la défense de sa vie la violence de ses souffrances au point de faire s'atténuer ses désirs.

Cette stratégie parentale avait trois objectifs :

1. comprendre cet enfant : il faut de l'empathie (souvent nécessaire), il faut du temps mais, peu à peu, se construit, chez cet enfant, une mémoire. Par ailleurs, il était capable de jouer sur deux timbres de voix (voix de tête et voix grave)

2. faire connaître tout cela et exiger que les lieux d'accueil puissent se doter de toute cette histoire pour permettre que la personnalité de l'enfant éclore. Là aussi, il faut beaucoup de temps, c'est quelque chose d'exigeant, cela demande du travail... pour faire passer les messages dans les établissements qui n'étaient pas à l'instant T dans la capacité de les entendre. Il faut du temps, des climats favorables et que les établissements veillent à la qualité de ces climats. Le climat d'un établissement est tributaire de beaucoup de choses notamment du temps qu'on donne à l'écoute des personnels, de la réelle qualité de l'interdisciplinarité et la manière dont on recueille tous les lieux et espaces de parole (informels dans les couloirs, formels dans les temps de rencontre avec les parents...). La parole est toujours à travailler pour échapper aux interprétations.
3. établir un lien avec le corps social d'où la forme particulière qu'ont pris mon bénévolat et engagement associatif avec la prise de parole. Mais c'était nécessaire tant je sens que tout cela est solidaire ; on ne peut pas se suffire d'un l'accueil réussi à domicile ou en institution, si on ne se sent pas entendus, reconnus, soutenus, encouragés par un contexte social qui nous porte. Il nous porte de mieux en mieux même si cela restera toujours un chantier permanent.

La parole donne une implication sociale civique (droit de vote des personnes en situation de handicap) ainsi qu'une implication éthique puisque toute parole est toujours en danger d'être maltraitante ou génératrice de malentendus. C'est un chantier qui est toujours à poursuivre ; il est d'autant plus menacé que le contexte économique tend à réduire les accompagnants et les temps d'accompagnements.

DISCUSSION

La parole, même si les personnes polyhandicapées ne la possèdent pas au sens qu'est le nôtre, paraît un élément fondamental pour leur autonomie

L'espace « ghetto » de nos institutions est pervers, il faut éclater les institutions pour qu'il y ait plus de communication (dans une même association, il arrive que les établissements ne communiquent pas entre eux).

Il y a cinq principes concernant l'accompagnement des personnes polyhandicapées :

- accompagnement de qualité
- proximité par rapport à la famille

- continuité (pas de grosse rupture)
- souplesse des accueils et même au sein d'un même établissement
- précocité

Si un de ces cinq principes n'est pas respecté, il y a une situation de maltraitance.

Un autre thème pourrait être proposé pour une future réunion : handicap, culture, politique, société.

SYNTHESE (Elisabeth ZUCMAN)

Les échanges ont été riches, animés et les avis du philosophe, des parents et des professionnels, ont, dans l'ensemble, convergé pour reconnaître que la communication avec la personne polyhandicapée ne se résume pas à la communication verbale et qu'il n'y a pas que les mots pour être compris.

Le plus difficile est pour tous d'exprimer les émotions et, cependant, rien n'est plus important pour bien « se comprendre »...

Communiquer avec la personne polyhandicapée, quel que soit son âge, ne peut se faire qu'à certaines conditions difficiles à réunir : être proche, prendre le temps, éviter la discontinuité et user – avec souplesse – de termes simples... enfin, faire confiance à ses capacités de comprendre ce qui la concerne, sans attendre qu'elle en fasse la démonstration ou la demande.

L'expression est donc essentielle à la rencontre humaine, même sans mot, même sans réponse. Elle permet de laisser place à des temps de silence – attentif à l'autre et dénué de tout a priori.