

**La prise en compte de la dimension relationnelle dans les pratiques
d'accompagnement : un enjeu pour la qualité de vie des personnes
multihandicapées¹**

Dire qu'il faut prendre en compte la dimension relationnelle dans les pratiques d'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance parce cela constitue un véritable enjeu pour la qualité de vie de ces personnes revient presque à énoncer une vérité de *La Palice*. Tous les professionnels, même les plus rétifs à la relation, savent qu'accompagner une personne en situation de dépendance, c'est entrer en interaction avec elle et tous savent également que cette interaction produit des effets qui peuvent contribuer à la qualité de vie de la personne comme lui porter préjudice. Si ce savoir mérite, toutefois, d'être questionné, c'est que la dimension relationnelle a cela de particulier que tout en étant évidente, elle est aussi profondément opaque et je dirais même structurellement opaque car on ne sait finalement jamais vraiment ce qui est précisément en jeu dans la relation, particulièrement au moment où on la vit. Or, la thèse que je voudrais soutenir, dans le cadre de cette communication, à propos des pratiques d'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance, est que ces pratiques sont toujours exposées à une *tentation* que l'on peut qualifier de *souveraine*². Dire cela, c'est dire que la relation d'aide est toujours une relation de *puissance* et plus les professionnels ont à accompagner des personnes en situation de grande dépendance et de vulnérabilité, plus l'exposition à cette *tentation* est forte et leurs pratiques d'accompagnement s'en trouvent directement impactées, tout comme la qualité vie

¹ Cette communication reprend pour l'essentiel une communication intitulée « *La qualité de vie des personnes polyhandicapées face à la tentation souveraine* » qui a été présentée aux journées d'études *Polyhandicap et IMC* : « Qualité de vie. Quels enjeux dans le parcours de santé de la personne polyhandicapée et IMC ? », (journées organisées par la Mission Handicap - DPM de l'AP-HP, Hôpital Européen Georges Pompidou, 20 et 21 novembre 2014) et mise en ligne sur le site de l'AP-HP.

² Cette thèse a été développée dans le cadre d'une recherche réalisée en collaboration avec Frédéric Blondel, maître de conférences en sociologie à l'université Paris Diderot et chercheur au laboratoire de *Changement social et politique*. Cette recherche a été commanditée, fin 2012, par le *Centre de Ressources Multihandicap* que dirige M. Michel Plassart (qui a succédé à M. Philippe Rosset alors commanditaire) et par les associations *Les amis de Karen et Notre Dame de Joye* présidées par M. Michel Eudier et Mme May Daguerre. Elle a été réalisée en partenariat avec le *Centre de Ressources Multihandicap*, les universités Paris-Dauphine et Paris Diderot, l'*Assistance Publique - Les Hôpitaux de Paris* (AP-HP) et la *Fédération Multi- et polyhandicap* qui a joué un rôle important puisqu'elle nous a permis de réaliser des enquêtes approfondies dans trois hôpitaux dédiés à l'accompagnement des personnes polyhandicapées : l'hôpital marin d'Hendaye, l'hôpital de San Salvador et l'hôpital de La-Roche-Guyon, le secteur médico-social entrant également dans le périmètre de la recherche. L'objectif initial était de mieux comprendre le déroulement du parcours de santé et d'accès aux soins des personnes polyhandicapées, notamment aux soins hospitaliers, et une partie de la recherche a donc été centrée sur les spécificités de la prise en soin hospitalière dans les hôpitaux dédiés qui sont, pour les personnes, des lieux de soins, mais aussi, et sans doute plus fondamentalement encore, des lieux de vie.



des personnes accompagnées. S'il faut donc accorder une attention particulière à cette problématique, c'est qu'elle est transversale : l'ensemble des secteurs concernés par le soin, qu'il s'agisse des services sanitaires, médico-sociaux, éducatifs ou encore sociaux y sont confrontés et il apparaît que, quel que soit le secteur étudié, la qualité de vie des personnes en situation de grande dépendance peut se trouver placée sous l'emprise de cette *tentation* qui peut avoir des conséquences extrêmement délétère pour ces dernières. J'ajouterai que c'est particulièrement vrai pour les personnes polyhandicapées qui se situent à l'extrême pôle de la dépendance puisqu'elles ne peuvent parler en leur nom et c'est pourquoi je traiterai plus particulièrement de ce public et de son accompagnement dans ma communication, mais les remarques formulées dans le cadre de sa prise en compte me semble valoir aussi pour les autres profils de multihandicap.

La transversalité de la problématique de la *tentation souveraine* tient au fait qu'elle est structurelle, c'est-à-dire consubstantielle à la structure de la relation et les professionnels du soin y sont inéluctablement confrontés même s'ils ne la repèrent pas comme telle. En réalité, la confrontation avec cette tentation reste bien souvent un impensé et c'est là un point névralgique car plus les acteurs la méconnaissent comme telle et plus les risques d'altération de la qualité de vie des personnes en situation de grande dépendance sont forts. Nous avons utilisé avec Frédéric Blondel le terme de *tentation* pour marquer le fait que même si on a affaire à une dimension qui est omniprésente dans le rapport social — ou le non rapport social — qui s'instaure avec les personnes polyhandicapées, les acteurs ont la possibilité, néanmoins, de se soustraire à son emprise et sans doute faudrait-il parler plus justement de *postures souveraines*.

Questionnement du terme « qualité de vie »

Avant d'explicitier cette formulation et d'analyser les formes que revêt cette *tentation souveraine* dans le champ de la prise en compte du polyhandicap, je voudrais revenir sur l'expression « qualité de vie » qui est très usitée dans le champ sanitaire et médico-social et qui mérite d'être auscultée plus précisément. Je voudrais brièvement attirer l'attention sur le fait que la question de la *qualité* renvoie instantanément à la question de la mesure et, dans le cadre du polyhandicap, la question qui se pose est : « comment mesure-t-on la « qualité de vie » des personnes polyhandicapées, et il faut entendre par-là, à l'aune de quelle norme ? ». Si l'on reprend le modèle en vigueur chez les qualitiens, on sait que c'est un modèle régi par le paradigme de la satisfaction et pour l'ensemble des acteurs de la qualité l'*amélioration continue de la qualité* repose sur un postulat fondamental, à savoir que



l'évaluation de la satisfaction des « clients », quels que soient leurs profils, doit permettre de contrôler la qualité du « service rendu », une corrélation étant établie entre *satisfaction*, *qualité de vie* et *qualité des prestations*. La qualité de vie est souvent rapportée à la qualité de la prestation et les deux sont traitées comme des équivalents alors que ce n'est pas le cas. La qualité de vie se situe dans le registre existentiel et elle ne peut pas être référée, à ce titre, uniquement à la seule qualité de la prestation. Or, si l'on prend le modèle de gestion de la qualité tel qu'il fonctionne classiquement, c'est bien ainsi qu'il opère. Ce dernier, en effet, établit une distinction entre 4 dimensions de la qualité : la *qualité attendue* qui réfère aux besoins et aux attentes des « clients » (je garde, ici, volontairement le terme) ; la *qualité voulue* qui réfère au « niveau d'excellence » recherché par les prestataires de service ; la *qualité rendue* qui réfère au niveau de qualité effectif de la prestation délivrée et niveau qui est évalué ; et enfin la *qualité perçue* qui réfère à l'expression de la satisfaction. C'est un modèle qui a été importé du champ de l'industrie dans le champ sanitaire et médico-social dans une perspective d'efficacité mais, dans ces champs, la mesure de la qualité est toujours problématique. Pourquoi ? Parce que comme nous l'avons montré avec Frédéric Blondel et Béatrice Fermon dans une recherche réalisée pour la MIRE-DREES et intitulée *Mesure de la qualité et qualité de la mesure dans l'aide à domicile*³, ce modèle de gestion de la qualité mobilise, pour chaque catégorie d'acteurs, une dimension interprétative qui ne peut se réduire ou se fondre dans le point de vue des autres catégories d'acteurs. En d'autres termes, l'instrument privilégié que les différents acteurs mobilisent pour juger de la qualité — cela peut être la qualité de leur travail et donc du service rendu lorsqu'il s'agit des professionnels, ou de la qualité de leur vie lorsqu'il s'agit des personnes accompagnées — est en priorité leur propre système interprétatif, et cette recherche a montré que les indicateurs et les objets de la qualité peuvent considérablement varier selon les contextes de la relation et selon la place occupée par ceux qui la jugent, ce qui pose problème du point de vue de la mesure. Par exemple, un soignant pourra estimer que le service rendu est de qualité parce qu'il a effectué la toilette du patient selon les règles en vigueur dans le sanitaire et ensuite parce qu'il l'a habillé et installé dans sa coque dans les temps prévus par l'organisation du travail. Un autre soignant pourra, lui, avoir réalisé la même prestation, mais être mécontent de la qualité de son travail parce qu'il a, certes, réalisé la toilette, mais il a manqué de temps pour enduire le patient de crème et pratiquer un massage relaxant — gage, pour lui, de la qualité du service rendu — , et il pourra estimer que l'habillage et l'installation au fauteuil ont été, du fait de la nécessité de s'occuper des autres

³ Lien : <http://legos.dauphine.fr/fr/publications.html>



patients, trop rapides et donc insuffisamment respectueux. Les indicateurs, on le voit, retenus par ce deuxième professionnel pour réaliser son évaluation, de même que la norme qui sert d'étalonnage ne sont pas les mêmes et son évaluation donc diverge. C'est très banal de dire cela et tous les professionnels le savent et le disent : ce qui fait qualité pour les uns ne fait pas automatiquement qualité pour les autres. Et, d'ordinaire, la boussole supposée la plus sûre pour juger de la qualité d'une prestation, c'est la satisfaction du client qui, après avoir statué sur ses besoins et attentes, doit lui-même porter un jugement sur le service rendu. Or, dans le cas des personnes polyhandicapées, ce modèle de gestion de la qualité achoppe sur l'impossibilité dans laquelle se trouvent ces dernières d'exprimer leur point de vue sur la qualité des prestations dont dépend en première instance leur qualité de vie. La *qualité voulue* par les aidants (le terme d'aidant est entendu, ici, dans un sens large qui inclut toute personne impliquée d'une manière ou d'une autre dans l'accompagnement), comme la *qualité rendue* sur laquelle porte les évaluations ne peuvent pas être mises en perspective avec la *qualité attendue* par les personnes polyhandicapées, ni avec la *qualité perçue* une fois la prestation accomplie. Evidemment cela conduit à mettre l'accent sur le fait que, dans le cas des personnes polyhandicapées, la qualité de vie est automatiquement référée aux schèmes de perception des aidants et aux cadres normatifs qu'ils mobilisent pour juger de ce qui fait ou non qualité. Ce point est important car la *tentation souveraine* qui guette les professionnels trouve dans le contexte même de la relation un socle des plus solide que je vous propose d'examiner pour comprendre la dimension structurelle de cette *tentation*.

La dimension structurelle de la *tentation souveraine*

Ce qui est premier, dans ce contexte de la relation, c'est l'asymétrie radicale qui la structure et le rapport de sujétion qui en découle du fait de la combinaison des atteintes cérébrale, physiologique, tonico-motrice, cognitive et psycho-affective qui constituent les marqueurs majeurs du polyhandicap. Je me réfère là en particulier à la définition *structurale* du polyhandicap que propose le psychiatre Georges Saulus (Saulus, 2008). Cette asymétrie radicale de la relation est d'une nature particulière qu'il convient d'élucider dans la mesure où elle sert d'étai à la *tentation souveraine*. Ce qui la singularise par rapport à d'autres types de dépendance, c'est en première instance la combinaison entre l'atteinte tonico-motrice d'une part et les atteintes cognitives et psycho-affectives d'autre part : lorsque cette combinaison n'est pas présente, comme c'est le cas, par exemple, pour les personnes atteintes de tétraplégies, mais dont les fonctions cognitives ne sont pas altérées, les personnes



sont en mesure de resymétriser le lien, c'est-à-dire d'entrer dans un rapport social *négocié* (Blondel, Delzescaux, Fermon, 2013) qui leur permet d'interférer sur la nature de l'accompagnement. Dans le cas des personnes polyhandicapées, les atteintes cérébrales, cognitives et psycho-affectives hypothèquent définitivement toute resymétrisation du lien et le contexte de la relation est toujours fortement grevé par les difficultés communicationnelles. Le fait que les personnes polyhandicapées ne soient pas en mesure d'exprimer un jugement formel et reconnu comme tel sur leurs besoins et attentes, en amont, et sur l'aide reçue en aval, confère à la relation un caractère univoque qui vient, pour ainsi dire, redoubler la dépendance. Si cette dépendance revêt bien un caractère absolu, celui-ci ne tient pas seulement à cette combinaison. Il faut aussi prendre en compte la combinaison entre cet ensemble d'atteintes d'une part (tonico-motrice, cérébrale, cognitive et socio-affectives) et les atteintes physiologiques et orthopédiques d'autre part. Les entretiens réalisés dans le cadre de la recherche montrent que cette combinaison influe de façon déterminante sur le rapport à l'altérité des personnes polyhandicapées. C'est une altérité qui est jugée radicale — on pourrait aussi reprendre la terminologie de Saulus et parler d'*altérité extrême* (Saulus, 2007) — et la rencontre avec elle se place bien souvent en première instance sous le sceau de l'incompréhension et de la stupeur. Pourquoi ? Parce que l'être-là corporel et psychique qu'exposent les personnes polyhandicapées apparaît, en première instance, aussi indéchiffrable qu'angoissant du fait de leur *inertie* supposée et de leurs déformations orthopédiques. C'est, de surcroît, un être-là corporel et psychique dont il *faut* s'occuper sous peine de le voir mourir et c'est donc un être-là corporel et psychique qui, d'une certaine manière oblige à la rencontre et moins les personnes sont socialisées avec cette altérité et plus la rencontre est jugée « brutale », plus aussi elle suscite l'interrogation, le doute et la sidération. Je voudrais citer ici deux extraits d'entretiens qui éclairent la complexité de cette rencontre et sa dimension bouleversante : celui d'un professionnel psychologue exerçant dans un hôpital dédié, ce dernier attire l'attention sur la sidération que produit la rencontre, et celui d'un professionnel soignant exerçant dans un hôpital général qui exprime, lui, le vécu de cette sidération :

Voici ce que dit le professionnel psychologue : « Il y a une altérité qui est extrême. La première chose qu'on voit quand on ne connaît pas ce public, c'est un effet de sidération quoi. Parce que, parce que voilà, c'est des jeunes immobilisés pour beaucoup, c'est des jeunes qui ne parlent pas, [...] qui peuvent avoir des traits autistiques, qui peuvent avoir des troubles du comportement, qui peuvent être dysmorphiques, c'est-à-dire que ça se voit vraiment qu'ils sont [...] qu'ils sont différents. Et donc il y a un rapport vraiment à une altérité extrême. On est vraiment dans une différence



fondamentale. Et donc il y a ce moment de sidération du début que de jeunes professionnels, qu'ils soient stagiaires ou jeunes professionnels, peu importe, peuvent vivre pendant une semaine, deux semaines. [Il y a ce moment] où cette question là va venir à un moment donné : « est-ce que cette vie là vaut la peine d'être vécue. Est-ce que... Mais derrière, il y a aussi « est-ce qu'ils sont humains quoi ? », « est-ce que c'est une vie humaine avec tout ce que ça implique ? » « Est-ce qu'ils vivent des choses, est-ce qu'ils ressentent des choses ?... » Donc c'est une étape aussi qu'on traverse ».

Voici maintenant la réponse que fait le professionnel soignant à l'enquêteur qui lui demande, en fin d'entretien, « Si vous étiez à ma place quelle question auriez-vous posée ? »

Le professionnel soignant répond : « Est-ce qu'on a de l'*a priori* à prendre en charge un handicapé, est-ce qu'on a... de la gêne ou non ? C'est vrai que ça,... de voir ces enfants, parfois y'a des enfants, enfin moi je vois cet enfant-là qui parle pas... Qui, qui.... Comment vous dire... qui... heu.... (silence) Je sais pas c'est... il fait rien, mais rien du tout, je vous assure ! C'est... il a les mains complètement, y a que les mains qui bougent, les jambes ne bougent pas parce que c'est... je sais pas comment vous dire... Il fait rien, rien du tout ! [...] Et il crie, c'est tout ce qu'il fait, il joue pas, il heu parle pas, il... Ils le font manger. Voilà il mange parce qu'ils le font manger, parce qu'il ne mange pas tout seul. C'est quoi sa vie ? Je ne juge pas, hein ! Heu... Je me dis c'est quoi sa vie à cet enfant. Cet enfant il a quand même 27 ans. Mon fils il a 30 ans et donc heu, voilà. Je me dis, c'est quoi sa vie ? [...] Vous le faites manger, déjà je vous dis, on a fait un change parce que voilà. Déjà pour le changer c'est tout un [problème] parce qu'il a les jambes toutes (recroqueville ses mains) donc il a fallu, j'avais peur de le casser. Je disais aux éducateurs mais comment vous faites ? [...] [...] Je me dis, il a 27 ans et il a vécu quoi ? Après je sais pas vraiment parce que j'ai pas trop posé de questions, j'ai pas trop eu le temps, j'avais peut-être pas trop... Mais à 27 ans, qu'est-ce qu'il a fait ? A part heu... être dans un lit et qu'on le change, qu'on lui donne à manger... Heu, voilà... [...] Pour moi franchement, je pourrai pas travailler avec eux, parce que je serai démoralisée dès que j'arriverai à la maison, je serai.... Je sais pas... Je sais pas,... enfin si, je suis pour l'euthanasie... Ca se dit pas mais voilà... Après y'a des vies c'est bizarre... On dit l'euthanasie, l'euthanasie, on parle pas de ça mais franchement quand, quand vous voyez des choses, moi qui travaille aux urgences quand vous voyez des gens vous dites... non franchement, c'est pas humain, c'est pas humain. [...] C'est dur, vraiment très dur (Entretien réalisé par Emmanuel Bachelot, IFCS de Nantes, promotion 2013-2014).

Le patient polyhandicapé dont il est question ici crie et est régulièrement hospitalisé car il se blesse et ses cris qui bouleversent particulièrement ce soignant. Bien que ce témoignage puisse frapper par sa crudité, il est à noter qu'il est loin d'être isolé et



surtout, il dit quelque chose d'essentiel à propos des effets de l'asymétrie de la relation : ce qui frappe, dans la rencontre, les personnes non socialisées au polyhandicap, c'est la souffrance qu'ils peuvent percevoir dans l'être-là corporel et psychique qui leur fait face, mais c'est aussi la situation de *désaide*, *d'impuissance*, ou *d'état de détresse* dans laquelle les personnes polyhandicapées se trouvent et nombre d'acteurs insistent sur ce point⁴. Cette situation de *désaide* a pour caractéristique d'assujettir les personnes polyhandicapées aux soins que veulent bien leur prodiguer les aidants et donc au bon-vouloir de ces derniers. Or, cela a pour conséquence immédiate une asymétrie de la relation qui place instantanément les aidants dans une position de surplomb qui peut, à tout moment, pour peu que les conditions s'y prêtent, basculer vers une posture que l'on peut précisément qualifier de *souveraine*.

Qu'entend-on par ce terme ? C'est au philosophe Giorgio Agamben que nous empruntons cette terminologie car la conception qu'il développe de la *souveraineté* peut être utilement mobilisée pour penser cette dimension de la prise en compte des personnes polyhandicapées (Agamben, 1997 ; Agamben, 2002). Disons, sans entrer dans le détail de cette conception, que la situation de *désaide* dans laquelle se trouvent les personnes polyhandicapées les expose de fait, c'est-à-dire de façon structurelle à la *tentation souveraine*, c'est-à-dire à la tentation des institutions et des personnes qui leur font face (que ces dernières soient ou non en situation d'aidants) de ne s'autoriser que d'elles-mêmes pour suspendre la norme normalement 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 certains cas, une puissance de mort. On ne peut pas, dans le cas du polyhandicap, penser la qualité de vie indépendamment du contexte de la relation qui se trouve structurellement placée sous le sceau du *désaide* de la personne polyhandicapée et de l'*omnipotence* instantanée de la personne dite valide qui est une omnipotence toujours prête à s'exercer à l'insu même des acteurs et même bien souvent à leur corps défendant. Dire cela, c'est dire que la *tentation* d'adopter, dans le contexte de la relation, une posture *souveraine* et de décider par là-même ce que doit être la norme — c'est-à-dire de décider de la manière dont les choses doivent se dérouler — est consubstantielle à la structure doublement asymétrique de la relation et un soupçon ne peut, de ce fait, que peser sur la « vertu » des actes.

⁴ Le terme de *désaide* est la traduction du terme allemand *Hilflosigkeit* utilisé par Freud pour désigner l'état d'*impuissance* dans lequel se trouve le nouveau-né humain. Il est aussi traduit par *état de détresse*. C'est un état qui se situe aussi bien sur le plan moteur que psychique.



Quels sont les fondements de cette posture souveraine ?

Les fondements de cette posture souveraine sont multiples et je ne peux guère qu'en énumérer quelques uns qui paraissent centraux. Il y a d'abord la double asymétrie de la relation qui est première, mais également, comme le montrent les exemples évoqués, la méconnaissance du polyhandicap et la difficulté à accepter une altérité qui semble ne renvoyer rien d'autre que son *désaide* et qui, d'une certaine manière, laisse son interlocuteur seul avec ses interrogations, ses doutes, ses peurs, son impuissance. La difficulté à cerner l'identité de la personne polyhandicapée confronte cet interlocuteur à de multiples questionnements quant à la « qualité de vie » de cette dernière : que comprend-elle ? Que ressent-elle ? Quels sont ses désirs ? La méconnaissance du polyhandicap conduit d'autant plus à céder à la tentation souveraine que la temporalité que requiert la socialisation au polyhandicap est importante. Les acteurs intervenant dans le champ de la prise en compte du polyhandicap attirent tous l'attention sur le fait qu'il est impératif de « prendre le temps » sous peine de quoi « on ne voit rien », « on ne comprend rien » et les décisions prises, ne peuvent l'être que de manière souveraine, ce qui nuit bien souvent à la prise en compte des personnes. Autres points névralgiques : le coût de la solidarité sociale qui, dans les temps de pénurie, tend à justifier les postures souveraines au nom notamment de la compression du temps et de la raréfaction des ressources aussi bien financières qu'humaines ; la pénibilité du travail et l'usure des aidants qui accroît les risques d'adoption de telles postures. Enfin, il faut compter parmi les fondements de la tentation souveraine, l'absence bien souvent d'espaces de réflexion et d'élaboration dédiés à l'analyse des formes qu'elle revêt, l'isolement des aidants dans leurs pratiques rendant difficile l'identification aussi bien des espaces que des postures de souveraineté : on pourrait dire qu'il y a un impensé de la tentation souveraine qui ne se reconnaît jamais comme telle.

Quelles formes adopte-t-elle dans le champ des pratiques d'accompagnement ?

Les formes qu'elle adopte sont plurielles et on la retrouve à de multiples niveaux. Il faudrait évoquer en première instance le niveau institutionnel, mais je ne peux qu'en dire quelques mots. Ce qu'il convient de dire et redire à ce sujet, c'est que moins les institutions et les personnes sont socialisées au polyhandicap et plus la tentation d'adopter une posture souveraine est forte. Du côté des institutions, on en trouve des exemples, historiquement, dans la politique de regroupement et d'éloignement du centre vers la périphérie des enfants polyhandicapés. Cette politique a été entreprise par l'AP-HP, comme chacun sait, dans les années 60-70 et les incitations à



l'abandon des enfants polyhandicapés s'est faite précisément au nom de l'impossibilité supposée pour les familles de mener une vie dite de qualité avec ces enfants qualifiés alors d'encéphalopathes. Il est intéressant, à cet égard de voir qu'un fantasme concentrationnaire continue de perdurer dans l'imaginaire collectif des professionnels exerçant dans ces hôpitaux sur l'arrivée ces enfants en train, la nuit et dans des conditions jugées inouïes. Du côté des modalités de prise en soins, la posture souveraine prend la forme d'une attitude discrétionnaire qui peut se solder par un refus pur et simple d'accès au soin, au motif soit de l'incompétence du soignant sollicité, soit de l'inadaptation des locaux, soit au motif de l'inutilité supposée des soins. Le caractère inégalitaire du traitement et la suspension de la norme sont, dans ce cas, référés à des variables exogènes qui permettent d'évacuer la question de leur justification. Les conséquences sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées sont directes et cela pose la question de la prévention et de la préservation, pour ces dernières, de leur capital santé.

Lorsque l'accès aux soins est rendu possible, la *posture souveraine* prend d'autres formes : par exemple, elle peut consister à proposer une prise en soin qui se veut pragmatique, mais porte atteinte à l'intégrité physique de ces patients. Un professionnel rattaché à une MAS relatait le fait que, lors d'une consultation dentaire, le dentiste avait dit aux parents qui l'avaient sollicité : « laissez tomber, on fera une anesthésie générale, on lui enlèvera les dents et voilà ». La solution proposée au nom du pragmatisme laisse dans l'impensé la nature même de la posture adoptée dans la relation. Ce que disent les acteurs professionnels inscrits dans le champ de la prise en compte, c'est qu'« une personne qui ne connaît pas les patients ne va rien voir » et ce « rien voir » est lourd de conséquence puisqu'il peut, d'une part, conduire la personne à méconnaître le statut de personne du patient polyhandicapé et, d'autre part, à proposer une prise en soin arbitraire préjudiciable à sa qualité de vie.

La tentation souveraine se retrouve également du côté des aidants socialisés aux problématiques du polyhandicap. On pourrait dire que l'on a affaire là à des aidants « qui voient », au sens où ils décodent les problèmes, à des aidants qui d'une certaine façon, comme le soulignent certains d'entre eux, « parlent le polyhandicapais » et remplissent, de ce fait, des fonctions centrales de médiation dans la prise en compte des personnes polyhandicapées. Les postures souveraines peuvent adopter, dans leur cas, des formes plus ou moins manifestes et se traduire par des attitudes discrétionnaires qui peuvent se dire sur un mode agressif comme sur un mode fusionnel. Ils peuvent, par exemple, s'apercevoir de l'inconfort d'une situation, mais se montrer indifférents en faisant comme s'ils ne voyaient et ne décodaient rien du tout et la personne polyhandicapée ne peut opposer à ce « rien voir » ou à ce « rien



entendre » que l'état de son corps lorsqu'il y a, par exemple, un problème manifeste de santé qui surgit. Ils peuvent aussi manifester explicitement leur agressivité et la retourner contre des tiers médiateurs qui perçoivent l'inégalité de traitement par rapport aux personnes capables d'exprimer leur point de vue. Par exemple, un patient polyhandicapé atteint de troubles importants de la déglutition se retrouve trempé par sa salive et l'aidant professionnel n'intervient pas. L'aidant familial en visite lui fait remarquer qu'il vaudrait mieux le changer car il pourrait attraper froid et l'aidant professionnel répond « il fait beau aujourd'hui, mettez-le dehors, il va sécher ».

La tentation souveraine, lorsqu'elle s'exprime sur le mode fusionnel, prend des formes moins identifiables : l'aidant va intervenir dans un souci de bien-être de la personne, mais il ne va prendre appui que sur son propre système normatif pour intervenir au motif qu'il connaît et comprend bien la personne et la posture souveraine va consister en ce cas à proposer une modalité d'intervention référée à sa seule appréciation. L'exemple que je pourrais prendre est celui de la coupe de cheveux : les personnes polyhandicapées ont besoin, comme tout un chacun, qu'on leur coupe les cheveux. Or, dans certaines structures dédiées, il peut arriver que ce soit les soignants de proximité qui se chargent de cette tâche de manière spontanée et selon l'idée qu'ils se font de la « bonne coupe ». L'acte réalisé peut être considéré par ce soignant comme un soin, une attention et être associé positivement à un acte de bienveillance. Cela étant, du point de vue symbolique, il donne à voir l'asymétrie de la relation et le statut de tiers exclu de la personne polyhandicapée et la question qui se trouve posée, par là-même, est celle, ici, de la légitimité d'intervention : qui est le plus légitime pour intervenir auprès du résident ou patient et pour décider de sa coupe de cheveux, de sa vêtue, de son confort et plus largement des orientations au quotidien de son accompagnement ? Cette question en amène automatiquement une autre : quel cadre doit présider aux décisions prises concernant ces orientations et leurs modalités de mise en œuvre ? S'il convient d'insister sur ce point, c'est que la recherche montre que des zones de conflits ne cessent de s'ouvrir à ce sujet, chacun s'interrogeant sur sa place auprès du résident et sur son périmètre d'intervention, ces interrogations se posant aussi bien au niveau éducatif qu'aux niveaux médical et paramédical. L'exemple de la coupe de cheveux et de la coiffure est intéressant car il montre combien l'accompagnement et la prise en compte des personnes polyhandicapées restent tributaires de la capacité des aidants familiaux, comme des aidants professionnels à précisément résister à la tentation souveraine et trouver des modes de concertation, de coordination et de régulation pour traiter de ces questions.



Je ne peux apporter davantage de développement à ces points, mais ce qu'il paraît important de souligner, c'est le fait que la *posture souveraine* prend des formes multiples et renouvelées et parfois des formes très anodines qui masquent sa portée sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées. Plus les personnes se rapprochent des états dits pauci-relationnels (Billette de Villemeur & al., 2012) et des états dits végétatifs chroniques, plus leur qualité de vie est subordonnée à la représentation que les aidants se font de ce qui fait qualité : ce sont eux qui définissent les indicateurs de la qualité, de même que les objets sur lesquels l'évaluation doit porter. La qualité de vie des personnes polyhandicapées peut être aussi subordonnée à la temporalité de l'organisation du travail des professionnels, ainsi qu'aux choix opérés par les établissements en matière de répartition des publics, la question de la pertinence d'une mixité des publics se posant alors avec force. C'est une mixité qui est souvent requise par les professionnels pour alléger la pénibilité du travail et éviter les phénomènes de routinisation. Elle apparaît, de ce point de vue, parfaitement justifiée, mais la recherche que nous avons réalisée avec Frédéric Blondel sur le vieillissement des personnes multihandicapées (Blondel, Delzescaux, 2010) a montré que ce choix pouvait devenir contre-productif et accroître, en devenant source de pénibilité du travail, les risques d'adoption de postures souveraines. Il est apparu, en effet, que la mixité des publics pouvait être problématique et les choix difficiles à opérer en la matière : la décision de regrouper de manière homogène des résidents en prenant, par exemple, comme critère de regroupement le niveau et le type de dépendance pouvait, être vécue comme stigmatisante par les aidants familiaux et susciter des résistances. À l'inverse, la création d'unités mixtes pouvait aussi poser problème dès lors, par exemple, que les résidents présentaient des troubles du comportement, la sécurisation des accompagnements n'étant plus assurée ou alors au prix d'une dégradation de la qualité de vie de l'un ou l'autre des résidents. J'évoquerai, pour illustrer mon propos, le cas d'une jeune femme atteinte de trisomie vingt-et-un accueillie dans un foyer d'accueil médicalisé spécialisé dans l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes. Cette jeune femme manifestait, en vieillissant, des troubles du comportement de plus en plus importants et son agressivité se retournait en particulier contre un résident polyhandicapé qu'elle avait assez féroce ment mordu. Il se trouve que la majoration de ses troubles du comportement accroissait considérablement la pénibilité du travail des professionnels du fait de la nécessité d'intensifier leur surveillance pour protéger les résidents les plus vulnérables. Le parti a été pris au bout de quelques temps de recourir à la contention physique et chimique et puis son accueil a finalement été remis en question, la décision de ne pas la garder laissant les aidants familiaux, eux-mêmes vieillissants, dans un grand



désarroi. Cet exemple montre combien la tentation souveraine peut être mise à distance, puis faire retour lorsque la personne accompagnée malmène la relation. Le dernier point que j'évoquerai concernant les formes que peut revêtir cette *tentation souveraine* est celui de la dynamique relationnelle instaurée au sein des équipes : la recherche a donné à voir que la qualité de vie des personnes accompagnées était aussi subordonnée à cette dynamique qui, suivant la configuration qu'elle adopte, peut potentialiser les systèmes conflictuels et là encore, plus les ressources font défaut, plus la *tentation souveraine* est forte.

Je voudrais, pour conclure, souligner un dernier point d'importance qui est : « que peut-on opposer à cette *tentation souveraine* qui est structurelle et qui nous questionne tous en tant que sujets interagissant ? » Les éléments de réponse donnés par la recherche concernent au premier chef la *socialisation au polyhandicap* et à une altérité qui *est*. Dans la mesure où elle *est*, c'est-à-dire où elle a une existence ici-et-maintenant, la question la plus aiguë qui se pose est celle de sa connaissance et plus les personnes sont socialisées à cette altérité, plus les parcours de santé et les parcours de vie qu'ils soutiennent peuvent être dits de qualité, c'est-à-dire adaptés ou, pour reprendre une formule du pédiatre et psychanalyste anglais Winnicott, « suffisamment bons ». Ce dernier rappelle dans ses travaux que le développement de l'enfant dépend d'un environnement « suffisamment bon » et ce « suffisamment bon » implique, je le cite, « un haut degré d'adaptabilité » qui doit permettre aux personnes de vivre la vie qui est la leur, aussi singulière soit-elle. Pour les professionnels, ce « suffisamment bon » renvoie en priorité à la question de la disponibilité à autrui et de la capacité à élaborer sur sa propre agressivité envers les résidents pour la contenir et la mettre à distance. La socialisation, cependant, nous l'avons vu ne suffit pas. Il est nécessaire de l'encadrer par une *collégialité* toujours en éveil et toujours à réinventer selon les contextes de la relation, une collégialité qui doit pouvoir fonctionner comme un contre-pouvoir aux postures souveraines en permettant à chacun d'interagir et d'élaborer sur les places qu'il occupe, sur les pratiques et les postures qui sont les siennes et, en dernier ressort, sur la parcelle d'autonomie et d'originalité dont, comme le soulignait Freud, il dispose envers et contre tout.



Bibliographie

- Agamben Giorgio, *Homo sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue* (1995), Editions du seuil, 1997.
- Agamben Giorgio, *Moyens sans fins. Notes sur la politique* (1995), Rivage Poche Petite Bibliothèque, 2002.
- Billette de Villemeur Thierry, Matthieu Sophie, Tallot Marilyn, Brisse Catherine, « Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé », *Archives de pédiatrie*, 2012, vol. 19, no 2, p.p. 105-108, 2012.
- Blondel Frédéric, Delzescaux Sabine, *Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance*, Edité par le Centre de ressources Multihandicap, 2010.
- Blondel Frédéric, Delzescaux Sabine, Fermon Béatrice, *Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l'aide au domicile. Construction des points de vue sur l'aide à domicile* » commanditée par la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), 2013.
- Saulus Georges, « Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? », *La psychiatrie de l'enfant* vol. 51, PUF, pp. 153-191, 2008/1.
- Saulus Georges, « La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême », *L'esprit du temps/Champ psy* n°45, pp. 125-139, 2007/1.

