

# AIRHM France JOURNEE D'ETUDE DE LYON du 27 septembre 2013

Nous n'avons pas pu rassembler suffisamment de textes pour formaliser les actes de la journée d'étude de Lyon, mais nous en diffusons ici le synopsis pour permettre à des personnes qui ont participé à cette journée ou à d'autres qui seraient intéressées par le thème de la souffrance psychique, de se faire une idée de ce qui a pu être débattu lors de cette journée et éventuellement d'en prolonger la réflexion.

## Synopsis de la journée d'étude : SOUFFRANCE PSYCHIQUE ET HANDICAP MENTAL

Après les allocutions officielles et de bienvenue, dont celle de Daniel FRYDMAN, président de l'AIRHM, nous entendrons Roger SALBREUX, fondateur de l'AIRHM, qui, en introduction à cette journée d'étude, développera un certain nombre d'idées-force :

- Etre différent des autres n'est pas une mince affaire
- Ne pas satisfaire sa famille est une source de souffrance pour l'enfant
- Etre en échec permanent majore l'incapacité
- Etre réduit à sa déficience, c'est disparaître derrière son handicap
- La déficience intellectuelle n'explique pas tout
- Le handicap mental peut ne pas être un trouble isolé
- Déficience, souffrance psychique et institutions
- Quels sont les mécanismes à l'œuvre?

Après la pause-café, les trois ateliers se mettront au travail:

L'**ATELIER n°1**, dit "de terrain" animé par Fabienne TANGUY, psychologue clinicienne, intervenante à l'Institut de Traitement des Troubles de l'Affectivité et de la Cognition (ITTAC), regroupera des professionnels qui travaillent auprès de personnes atteintes d'un handicap mental, quelques familles et quelques personnes handicapées. Après une brève introduction du thème «souffrance psychique et handicap mental», et d'un certain nombre de questions soulevées par ce thème nous entendrons différentes interventions et nous enchaînerons sur les observations, commentaires, réflexions de chacun en fonction de sa place, réflexions qui seront ensuite regroupées et éventuellement transmises.

L'**ATELIER n°2**, dit "de recherche, de synthèse et de transmission", animé par Stéphane PAWLOFF, doctorant en sciences de l'éducation et superviseur au Collège Coopératif Rhône-Alpes (CCRA), et Denis VAGINAY, docteur en psychologie, travaillant dans un IME et comme formateur, propose de mettre en perspective : pratiques d'accompagnement spécialisé et de soin dans les institutions médico-sociales elles-mêmes, pratiques de formation au travail social ou médico-social et pratiques de recherche à propos des problématiques inhérentes au travail médico-social, autour de la problématique de la souffrance psychique dans le handicap mental. Nous tenterons de nous demander : -En quoi la souffrance psychique est souvent oubliée dans ses fonctions structurantes, sous prétexte de protection des usagers du secteur social et médico-social et de leurs fragilités? -En quoi l'imprévu, généralement source d'angoisse et de souffrance pour un certain nombre d'usagers, est pourtant au cœur de la vie, et peut constituer des opportunités de création et d'invention de bouts d'existence? -Comment l'apparition et l'expansion de la notion de handicap(s) et la multiplication des catégories et des nosographies (handicap mental, handicap déficience psychique, déficience mentale...) a eu pour effet de mettre au second plan les réflexions cliniques dans le champ médico-social? Le débat s'organisera autour de ces questions, et de bien d'autres. AIRHM France JOURNEE D'ETUDE DE LYON du 27 septembre 2013

L'**ATELIER n°3**, dit "de gestionnaires et d'actifs associatifs", animé par Rolland CORTOT, Directeur Général de l'ADAPEI de la Loire, s'intéressera plus particulièrement à "l'accompagnement de personnes ayant des troubles

psychiques”, cette question étant le dénominateur commun de multiples opérateurs intervenant dans le handicap mental. Les représentants d’associations gestionnaires, les professionnels mais aussi les représentants des pouvoirs publics tenteront de répondre à de nombreuses questions :

- Quels sont les besoins de cette population?
- Existe-t-il des réponses adaptées?
- Quelles sont les attentes des familles?
- Peut-on esquisser des préconisations pour l’accompagnement?
- Quel est l’impact de la diversification des populations accueillies sur la gouvernance des associations?

Après le repas-buffet, nous effectuerons un «détour-retour» par une représentation théâtrale filmée. Claude CHALAGUIER, Auteur-Metteur en scène et Docteur ès Lettres et Sciences Humaines, et Eric FERRIER, vidéaste et formateur à l’Association Régionale pour la Formation la Recherche et l’Innovation en Pratiques Sociales (ARFRIPS), nous présenteront le «Groupe SIGNES» et le film qui sera projeté : «Notre contribution repose sur le film et nos commentaires, illustrés par la lecture par Muriel CARRUPT, comédienne du groupe Signes, des entretiens d’Yves PEYSSON et d’Eric BULLIOT, acteurs du Groupe Signes, présents dans la salle».

**Anne BRUN**, psychologue , psychanalyste, directrice du Centre de Recherche en Psychopathologie et Psychologie Clinique (CRPPC) de l’Université Lumière Lyon 2, nous parlera ensuite du TRAITEMENT DE LA SOUFFRANCE PSYCHIQUE, EN PRATIQUES INSTITUTIONNELLES, DANS LA PSYCHOSE INFANTILE : «En pratiques institutionnelles, les médiations thérapeutiques, comme la peinture, le modelage ou la musique, constituent une modalité privilégiée de soin pour les enfants psychotiques, afin de traiter leur souffrance psychique, qui se manifeste souvent dans un langage sensori-moteur; les dispositifs à médiation permettent en effet d’engager des modalités spécifiques de symbolisation, à partir de la rencontre de l’enfant avec la matérialité d’un médium malléable, et de la prise en compte d’autres formes de langage que le langage verbal. La relation thérapeutique consiste essentiellement à mettre en jeu des phénomènes d’accordages, qui offrent à l’enfant une sorte de miroir corporel et affectif, avec théâtralisation, sur le mode d’un plaisir partagé, processus au cours duquel les sensations pourront progressivement se transformer en émotions.

**Albert CICCONE**, psychologue , psychanalyste , professeur de psychopathologie et psychologie clinique de l’Université Lumière Lyon 2 (CRPPC), traitera des AFFECTS DE HONTE ET DE CULPABILITE GENERES PAR LE HANDICAP, dans l’entourage et chez le sujet lui-même. Il insistera « sur la fonction de ces affects et sur le travail psychique qu’ils permettent paradoxalement de réaliser, pour traiter le traumatisme. »

**Charles GARDOU**, anthropologue, professeur à l’Université Lumière Lyon 2, abordera la question du RÔLE DES PROFESSIONNELS EXERCANT AUPRES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET SES ENJEUX ANTHROPOLOGIQUES OU ETHIQUES. Sa conférence sera rythmée par 4 moments :

1. Refuser le bricolage et rejeter le scientisme
2. Apprendre le doute, accepter l’impuissance
3. Récuser la relation métallique, se garder de la fusion
4. Affronter la fragilité, admettre sa propre vulnérabilité

Il abordera aussi des questions essentielles, parmi lesquelles :

- Comment parvenir à affronter l’épreuve de l’autre?
- Comment éviter l’enfermement et préserver des espaces de liberté?
- Comment prévenir une survalorisation des objectifs techniques au détriment d’une approche globale de la personne?
- Comment continuer sa tâche quand bien même on a le sentiment d’être inopérant?

**Serge PORTALIER**, psychologue, professeur de psychologie à l'Université Lumière Lyon 2, nous dira COMMENT EVALUER LA SOUFFRANCE PSYCHIQUE DANS LE HANDICAP MENTAL : «Le partage de nos émotions constitue le socle relationnel de nos échanges. La rencontre de la personne en situation de handicap mental est singulière. Comment engager ce dialogue émotionnel? L'intervention prendra appui d'une part sur les travaux d'Antonio Damasio et, d'autre part, sur une recherche entreprise sur l'étude des états émotionnels chez le sujet handicapé mental. Il s'agira de montrer comment le corps parle de la souffrance psychique et comment cette lecture est difficile pour le soignant.

**Régine SCHELLES**, psychologue clinicienne, professeure à l'Université de Rouen et secrétaire générale de l'AIRHM, nous parlera de LA SOUFFRANCE PSYCHIQUE DES FAMILLES DES PERSONNES HANDICAPÉES : « J'évoquerai le fait que chacun des membres de la famille à des moments différents du cycle de la vie est confrontée à des souffrances à la fois intrapsychiques et dans le lien. Parfois, c'est le groupe famille, parents, couple, fratrie, qui permettra que ces souffrances progressivement soient métabolisées psychiquement, parfois il faudra l'aide d'un professionnel. Je soulignerai également combien la personne en situation de handicap est affectée par les souffrances que sa pathologie génère chez ses proches. »

**Silke SCHAUDER**, psychologue clinicienne, professeure à l'Université de Picardie Jules Verne et administratrice de l'AIRHM, traitera du RÔLE ET DE LA FONCTION DES MEDIATIONS THERAPEUTIQUES DANS LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : « Support privilégié de la relation clinique, la médiation thérapeutique constitue une bonne indication pour les personnes en situation de handicap. Quels sont les apports de ce dispositif de soin auprès de cette population spécifique, quels en sont les limites et écueils? Comment construire le cadre auquel revient une fonction contenante et stabilisatrice centrale? Comment soutenir, dans une visée narcissisante, la créativité du patient? Notre questionnement sera étayé sur une brève revue internationale de la question, puis illustrée par une vignette clinique. En conclusion, des mises en perspective pour la pratique seront proposées.

Avant de traiter des DEMENCES SENILES : LA SOUFFRANCE ET SON EFFACEMENT, Jean-Marc TALPIN, psychologue clinicien et maître de conférence à l'Université Lumière Lyon 2 (CRPPC) nous invite à une réflexion en 2 points :

1. Le vieillissement des personnes handicapées arrivant à l'âge de la retraite, souvent source de souffrance (risques de rupture) pour ces personnes et pour les professionnels.
2. Les handicaps liés au vieillissement cognitif pathologique (démence sénile de type Alzheimer) dont les atteintes modifient en profondeur la manière dont le sujet est au monde et qui constituent un véritable handicap dans les formes évoluées. La 1ère souffrance de ces personnes est essentiellement narcissique mais la seconde souffrance qui sera présentée est en fait 1ère et repose sur l'hypothèse selon laquelle les troubles démentiels viennent comme une réponse, un aménagement face à l'angoisse de vieillir, de mourir. J-M. Talpin articulera ces 2 points à la fin de son exposé et analysera certains mécanismes de défense à l'œuvre contre cette souffrance.

Enfin Jean-Marc GAUTHIER, psychiatre et délégué France pour l'AIRHM, tentera une esquisse de conclusion que nous reproduisons ici :

- On est toujours le handicapé de quelqu'un. Mais ce qui nous réunit, au delà de nos handicaps, ce sont les diversités de l'humain et ses possibilités infinies de métissage et d'engendrement d'une pensée métisse toujours en renouvellement.
- Chacun dans notre sphère d'influence, par la prise en soins de la souffrance, essayons de concourir au mieux-être de l'humain, non seulement de l'humain en nous et autour de nous mais aussi de l'humain dans son ensemble.
- Un grand merci d'abord aux personnes en situation de handicap mental qui ont accepté de témoigner de leur souffrance pour que d'autres personnes handicapées, mais aussi la communauté dans son ensemble puissent en profiter. Comme le dit si bien Claude Chalaguier : "La marge nourrit la norme et la transforme". Merci aussi aux familles et aux professionnels qui accompagnent les personnes handicapées mentales au

prix souvent de leur propre souffrance et quand même souvent, et heureusement, en en retirant aussi beaucoup de plaisir. Merci aussi aux chercheurs, souvent eux-même présents sur le terrain, et qui ont bien besoin du retour du terrain pour progresser dans leur recherche sur les processus qui entravent les capacités d'épanouissement des personnes en situation de handicap mental, notamment une trop grande souffrance psychique.

- Certes, cette souffrance psychique, quand elle n'est pas déniée par les professionnels et les proches, peut être l'occasion d'un nouveau départ, d'une résilience comme dirait Boris Cyrulnik. Mais, malheureusement, cette souffrance psychique semble plus souvent être facteur d'exclusion que de résilience, et, de ce fait, elle doit être entendue et surtout la personne souffrante prise en soins, et ce quelle que soit la cause de son handicap, si on veut éviter que la personne handicapée mentale ne devienne encore plus handicapée. Je dis bien quelle que soit la cause de son handicap, car, de même qu'il y aurait un recul anthropologique à percevoir les personnes handicapées et les personnes non handicapées comme radicalement différentes, il y aurait aussi un recul anthropologique à percevoir les personnes handicapées psychiques et les personnes handicapées intellectuelles comme radicalement différentes, au point de leur proposer des lieux d'épanouissement personnel et d'actions sociales radicalement séparés.
- Les formateurs des personnels médico-sociaux et leurs apprenants ont aussi un rôle capital à jouer dans la prise en compte de la souffrance psychique dans le handicap mental. Par des essais de formations initiales ou continues croisées entre secteur sanitaire et secteur médico-social, par le recours à l'exposé de leurs expériences par des personnes handicapées mentales dans le lieu même des formations, et par la diversité des terrains de stage sanitaires, sociaux ou médico-sociaux, toujours les croisements de regards et d'habitudes source de plus d'efficacité, cette souffrance devrait dans l'avenir être mieux comprise par les différents protagonistes et devenir ainsi plus supportable pour les personnes handicapées mentales.
- Et puis, bien sûr, les associations, établissements d'activités de jour ou d'hébergement du secteur médico-social comme les associations, établissements de jour ou d'hébergement du secteur sanitaire devraient, si on veut éviter des carences de prises en soins, aussi bien thérapeutiques d'un côté que éducatives de l'autre, apprendre à mieux se connaître et à mieux collaborer les unes avec les autres.
- Nous devons continuer à bâtir l'édifice ensemble, personnes handicapées, familles, professionnels de terrain, du sanitaire, du médico-social ou de l'éducation nationale, chercheurs et formateurs, en se méfiant du "syndrome d'Astérix" qui consisterait à rester enfermé sur son petit village ou sa baronnie. Mieux vaudrait adopter pour la progression, et j'allais dire pour le confort de tous, "la position d'Astérix", une position ouverte à tous les courants, à toutes les ethnies et à toutes les souffrances.
- Nous savons bien que la souffrance vient souvent de l'écart entre ce qui est espéré et ce qui est obtenu et qu'un tel cheminement collaboratif est peut-être illusionnel, mais Fournier ne disait-il pas que "l'utopie, il en faut beaucoup, car elle réduit énormément à la cuisson!".
- "On veut nous protéger, mais on a le droit d'être libre et même de souffrir si on en a envie" disait une personne handicapée de mes connaissances. Oui, on ne peut pas imposer nos bons sentiments à une personne en situation de handicap, mais on a le devoir de chercher avec elle toutes les voies d'accès à une vie meilleure pour elle et pour nous, et on peut espérer qu'une journée comme celle d'aujourd'hui en aura constitué une petite partie en permettant la sortie de chacun de son petit chez soi privilégié.
- "Qu'il reste quelqu'un pour dire notre nom et pour toujours garder espoir sur notre capacité inaliénable à changer", c'est sur ce message d'espoir que je vais passer la parole pour clore la journée à Michèle GAUTHIER, psychologue clinicienne, anthropologue, et membre de l'AIRHM, qui va nous lire des extraits du poème «A Amine», dédié par Tahar BEN JELLOUN à son fils handicapé, né en 1991 avec une trisomie 21 (poème paru dans " Au nom de la fragilité : des mots d'écrivain", de Charles GARDOU avec Tahar BEN JELLOUN) :

...On dit de ses semblables qu'ils sont "affectueux" comme s'ils étaient des chiens de compagnie  
La bonté fait son lit dans son regard et éclaire le jour le plus sombre  
A notre tendresse émue il se lie pour toujours  
Sans malaise ni fronde, tel un temps apaisé

...Cet enfant libre ne souffre pas quand le regard torve se promène sur sa peau  
Nous souffrons et nous l'éloignons de l'œil mauvais  
Il en rit et nous dit "c'est pas rave!"

...Seul il a le pouvoir de changer en pomme une pierre jetée, de faire d'une insulte une fleur qui rayonne de lumière

...C'est un enfant jailli d'un baiser, un amour, une douleur Il n'est pas comme les autres Il est innocence éparse dans une société qui ment

...Il n'est pas la contrariété se lisant dans les yeux des passants Car son visage est un miracle comme celui de ses camarades Un miracle parce qu'il est unique et singulier comme celui de milliards d'enfants

...Ce n'est pas un héros endormi, un arbre invalide  
Il est amoureux de grandir et de faire des exploits  
Tant d'ardeur dans ce cœur qui veut tout embrasser  
Tout connaître et tout aimer  
De lui on nous a dit "il ne fera pas les grandes écoles"

Il a fait mieux : telle une route tracée sur le flanc d'une montagne verticale, il a tracé dans sa vie et la nôtre un perpétuel arc-en-ciel, un amour qui dément la brutalité et la bêtise.