

## **SANS UN MOT..... COMMENT SOIGNER LES MAUX**

Guiraudies Patricia

Infirmière responsable unités hospitalières UPDM- Département de Santé Mental et Psychiatrie,  
HUG Genève

### **ABSTRACT**

Dans le cadre de ma formation d'infirmière spécialisée en santé mentale et psychiatrie, j'ai pu découvrir l'hôpital de jour du développement mental ( UPDM, Département de Santé Mental et Psychiatrie, HUG Genève )qui accueille des patients ayant un retard mental ou des troubles autistiques avec des comorbidités psychiatriques associées.

J'y ai rencontré Luc. Il a un retard mental léger, ne parle pas, entre en relation par des mouvements de proximité et de distance.

A travers cette situation de soins, le travail en pluridisciplinarité et le lien avec divers concepts m'a permis d'ajuster mes attitudes soignantes, de mieux appréhender les diverses émotions qui font jour.

Cette rencontre questionne la distance relationnelle ; comment l'ajuster afin qu'elle devienne thérapeutique et bienveillante pour le patient.

### **ABSTRACT**

During my training of nurse specialized in mental health and psychiatry, I could discover the Day Hospital of the UPDM ( Units of Mental Developmental Units, Mental health and Psychiatry Department – HUG Geneva) which receives patients presenting Intellectual Disability and autistic disorders with associated psychiatric comorbidities.

I met Luc there. He presents a mild intellectual disability, does not speak, enters in relation by movements of proximity and distance.

Through this situation of care, the multidisciplinary work and the bond with various concepts enabled me to adjust my way to modulate my personal attitudes in caring , to better understand the various emotions which are dawning. The meeting with this patient creates questions about the adequate relational distance; how to adjust this distance in order to make so that it becomes therapeutic and well-wishing for the patient.

## LUC et son histoire

Luc, âgé de 35 ans, présente un retard mental moyen. Non verbal, sans cause physiologique connue. Luc aurait parlé dans son enfance. Sa mère dit avoir encore des échanges verbaux avec lui, ce qui n'est pas le cas avec son entourage. Il peut répondre par des gestes ou des hochements de tête aux questions. Il sait écrire son prénom, sait lire l'heure, compter jusqu'à 10. Il a des troubles de la concentration et de l'attention. Il est orienté dans l'espace, autonome dans ses déplacements. Il aime écouter de la musique, jouer aux jeux vidéo.

Luc est célibataire et est au bénéfice d'une tutelle. Il a toujours vécu avec sa mère. Son père est décédé alors qu'il avait 10 ans. Il a une sœur aînée qui vit à l'étranger qui n'a plus de contact avec sa famille depuis de nombreuses années.

Sur le plan de son anamnèse personnelle, Luc est né à terme, d'une grossesse normale.

Dès la première année scolaire, Luc est orienté vers un cursus scolaire spécialisé.

Dès l'âge de 23 ans, il intègre divers ateliers protégés. Des bilans socio-éducatifs relèvent qu'il possède des compétences. Il se montre appliqué dans les tâches qui lui sont confiées, travaille lentement, mais minutieusement. Il a pu, avec le temps, créer des liens avec d'autres personnes, exprimer ses besoins par la gestuelle, laisser paraître du plaisir dans son activité.

Sa dernière activité en atelier a dû être stoppée en raison de ses multiples absences. Sa mère relève que son fils est mieux à la maison, que l'atelier ne sert à rien et qu'il préfère rester auprès d'elle.

Inquiet de la situation, le représentant légal de Luc tente de contacter sa mère, mais en vain ; il se rend alors directement au domicile et est reçu par la mère avec une certaine réticence. L'appartement est décrit comme sombre, les stores fermés, le téléphone débranché. Luc est installé dans la chambre de sa mère, entrain de jouer aux jeux vidéo dans le noir. Il ne porte aucun intérêt à la visite de son tuteur. Aucun regard, aucun contact, Luc semble être dans sa bulle. La mère dira que tout va bien, « qu'ils n'ont besoin de rien ».

Le tuteur a le sentiment que Luc vit en « vase clos » avec sa mère, entretenant avec elle une relation exclusive. Il ne vient même plus chercher son argent comme il le faisait régulièrement, ce qui permettait au tuteur d'entretenir un contact régulier avec lui.

Il décide de le diriger vers la Consultation du Développement Mental. La mère s'oppose vivement à ce projet, mais le représentant légal affirme sa position.

Le médecin de la Consultation objective un état de désafférentation, une thymie triste et le dirige vers l'Hôpital de Jour du Développement Mental dans le but d'une évaluation psychiatrique, d'une prise en charge logopédique et d'un travail de socialisation.

L'hôpital de jour est une structure de soins ouverte 5 jours par semaine de 8h à 17h. Elle accueille des patients présentant un retard mental léger à profond avec des comorbidités psychiatriques.

Ses objectifs sont de réduire la durée des hospitalisations par un soutien thérapeutique, de maintenir plus longtemps les patients dans les familles et/ou les structures du réseau genevois du retard mental tels que ateliers protégés et résidences.

Le type de travail est soit groupal: groupes verbaux, de mobilisation corporelle, socio-éducatif, soit individuel de nature thérapeutique et psycho-éducatif, toujours ciblé sur un axe de réhabilitation (données issues du site des Hôpitaux Universitaires Genevois).

Elle est composée d'une équipe pluridisciplinaire :

Infirmiers/ères, éducateur, psychologues, logopédiste, physiothérapeute, médecin et secrétaire.

Ils travaillent sur le modèle du programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communications Handicaped Children)

Les interventions de soins sont des activités thérapeutiques individuelles et groupales qui peuvent être complémentaires selon le besoin du patient. « Les approches groupales ne peuvent se développer, s'il n'existe, au préalable, un environnement favorable imprégné par certaines valeurs de base, telles que l'importance d'une écoute attentive, de la relation, de la présence à l'autre, des besoins des patients ou encore des attentes de la famille. (Galli Carminati, 2003, préface).

C'est à partir de cette philosophie de soins que s'effectue le travail au sein de l'Hôpital de Jour.

Chaque patient admis à l'HDJ est vu dans un premier temps dans le cadre d'un entretien médico-infirmier auquel est invité à participer le représentant légal, le référent socio éducatif du foyer, le référent et le médecin de l'Hôpital de Jour. Après identification des problèmes, des objectifs de soins sont fixés avec mise en place d'un programme personnalisé.

Un premier bilan est en général fixé au bout d'un mois de la prise en charge ; puis, des bilans intermédiaires sont organisés chaque trimestre permettant d'évaluer ces objectifs. Ces rencontres permettent aussi aux familles et/ou aux éducateurs présents de trouver une écoute, une réponse à certains questionnements et/ou inquiétudes sur la situation vécue et de considérer le patient comme un acteur actif dans la prise en soins. Il s'agit d'un travail de partenariat.

Pour Luc, le début de la prise en soins fut chaotique. Il ne venait pas régulièrement à l'Hôpital de Jour ; déambulait beaucoup dans le couloir ou fuguait. Au cours des semaines, il s'est montré plus calme, plus régulier au niveau de sa présence. Le bilan de la logopédiste a montré qu'il était capable de reconnaître ses émotions avec des supports photos et qu'il n'avait aucune élaboration du langage.

Il a pu intégrer des activités groupales comme celui de la cuisine et du chant, sans toutefois y participer de manière active. Ayant que peu d'interactions avec les autres patients, il ne répond pas à leurs sollicitations. Il met du temps à intégrer les groupes. Il fait de même quand la journée se termine : il prend ses affaires, se dirige vers la sortie, fait demi-tour. Je sors, je reste, je sors, je reste...dedans... dehors.

Ma première rencontre avec Luc s'est déroulée dans le cadre de mon stage relatif à ma formation de spécialisation en psychiatrie et santé mentale.

Il est de corpulence mince, les cheveux courts ; il se tient de manière voûtée. Ma collègue m'informe de l'absence du langage verbal, précise qu'il a une bonne compréhension de ce que l'on lui dit.

Il ne me regarde pas, fixe le sol. Je me baisse légèrement pour établir un contact visuel, lui reformule mon prénom, lui tend la main pour lui dire bonjour. Il me tend la sienne, la retire, la retend, accepte ce premier contact furtif, puis essuie sa main sur son pantalon.

Ce dernier geste m'interpelle. Que ressens-t'il ? Que craint-il ?

Il se dirige alors au fond du couloir, en marchant vite, puis revient vers moi, se rapproche, très près, face à face et s'éloigne de nouveau. Il agira ainsi plusieurs fois. Je m'approche, je m'éloigne. Fusion, différenciation, ces mots s'insinuent dans ma pensée.

Lors d'un mouvement de rapprochement, il sort un échantillon de parfum et en dépose sur ma main. Il me donne alors le sentiment d'avoir accepté notre rencontre.

Ce premier contact est riche en ressenti. Il me ramène rapidement à mon rôle de mère, à ce que je vis actuellement avec mon propre enfant. Une période de mouvements entre attachement-détachement. Des éléments de contre-transfert sont présents. Je me dis qu'il faut que je sois attentive à ce que Luc réactualise en moi afin d'éviter les éventuelles contres attitudes qui pourraient s'installer dans cette relation soignant-soigné.

La semaine suivante, il me tend la main spontanément pour me dire bonjour. Je lui propose de venir avec moi au salon pour faire une partie de domino avec les autres patients présents. Il refuse dans un premier temps pour rester dans le couloir à faire des allers-retours puis finit par nous rejoindre. Je lui demande s'il veut s'asseoir pour jouer avec nous. Il a un temps d'attente, finit par s'installer et intègre le jeu. Sa chaise est positionnée de biais par rapport à la table ; il est tourné vers moi, dans une position voûtée qui me laisse penser qu'il n'intègre pas les autres dans son espace relationnel. Son regard alterne entre les dominos et moi, il joue seulement quand je le sollicite.

En fin de matinée, je lui propose de me rencontrer en début d'après midi pour des soins de manucure (il a des ongles longs, très sales), ce qu'il accepte. Ce soin me permet de le rencontrer de manière individuelle.

C'est la première fois que je suis seule avec Luc. Je lui demande de s'installer pour réaliser les soins. Je range sur la table le matériel nécessaire tout en lui expliquant ce que je vais utiliser. Je le fais participer en lui demandant de me passer ce dont j'ai besoin, ce qui me permet d'évaluer ses capacités de compréhension et ma capacité de lui transmettre les informations. Je parle beaucoup. L'absence d'expression verbale de sa part laisse un grand vide, un grand silence que j'ai du mal à supporter ; je ressens l'instant comme « pesant ».

Pendant le soin, il se rapproche de moi et pose sa tête sur mon épaule. Je ne ressens pas cette attitude comme déplacée mais cela me déstabilise ; ce contact ne dure pas longtemps, il retire sa tête de lui-même, me regarde avec une expression que j'interprète comme de la tristesse. J'ai le sentiment d'avoir auprès de moi un petit garçon qui cherche du réconfort.

A la fin du soin, il regarde sans cesse ses mains, les touchent, comme s'il les découvrait. Je lui demande s'il est content et me répond oui en hochant la tête.

Le mode relationnel qu'utilise Luc me renvoie à la notion de contenant, d'environnement sécurisant, protecteur.

Je fais alors un parallèle avec les soins maternels. Je pense à l'importance du holding et du handling. Selon Winnicott (1955), le holding est l'environnement stable, ferme, capable de porter physiquement et psychologiquement l'enfant. C'est grâce à l'aspect contenant des soins qui lui sont apportés qu'il pourra avoir le sentiment d'exister et de se sentir peu à peu comme une unité différenciée. Le handling correspond aux soins corporels, à la manière dont la mère manipule l'enfant pour lui donner des soins. Si ceux-ci sont suffisamment bons, ils permettent à l'enfant d'habiter son corps.

En offrant à ce patient cet espace de soin corporel et en le voyant contempler ses mains, j'ai le sentiment de l'accompagner dans une prise de conscience de son propre corps, de lui restituer un peu d'intégrité.

Quand je lui demande s'il est d'accord de fixer une nouvelle rencontre la semaine suivante, il me transmet un oui avec un mouvement de tête.

Alors que je me lève pour sortir, Luc semble fâché, fronce les sourcils et quitte la pièce rapidement. J'ai le sentiment qu'il ne supporte pas la fin de la séance. Terminer le soin lui fait-il ressentir une angoisse de séparation? Me communique-t-il un reproche ?

A ce niveau de la relation, je ne me sens pas assez claire dans mes attitudes soignantes. La notion de distance m'interroge beaucoup. Comment dois-je répondre aux rapprochements physiques de Luc ? Quelle est la bonne distance relationnelle ?

Pour éclaircir mon positionnement professionnel, j'ai fait appel à l'équipe ainsi qu'aux intervenants extérieurs (tuteur, assistant social) avec pour objectifs de mieux appréhender cette situation et trouver des orientations de soins.

La mise en commun de la connaissance du patient et de son environnement par les différents partenaires de soins a conduit à la synthèse suivante :

Le patient vit une relation de dépendance avec sa mère. Certains nommeront « un enfermement relationnel ». Il présente une ambivalence et est partagé entre un sentiment de culpabilité de laisser sa mère seule au domicile et un plaisir reconnu à faire des activités groupales.

Tuteur et assistant social parlent de confusion des rôles tant ils ont été surpris de leur proximité physique lors d'une visite d'ateliers. Ce jour là, ils ont eu conjointement l'impression de voir un couple et non une mère et son enfant.

Son mode relationnel auprès des soignants (proximité-distance) est décrit par le chef de clinique comme une compulsion de répétition de la relation à la mère. Il m'encourage aussi à être attentive aux rapprochements du patient qui pourraient être de caractère sexuel.

Les contacts directs entre la mère et les divers intervenants sont rares. La mère ne vient presque jamais aux différentes convocations. L'assistant social parle de négociations permanentes, « il faut arracher les choses ».

Son mode essentiel de communication passe par des courriers qu'elle adresse au tuteur pour exprimer son mécontentement quand à l'intégration de son fils dans le réseau de soins. Elle a le sentiment qu'il est « utilisé », exprime sa peur qu'il « attrape la maladie des autres ». Le contenu de ses propos démontre un sentiment de colère, des propos très projectifs et une carence dans l'individuation (le « je » devient « nous »).

La réticence de la mère aux projets thérapeutiques peut être en lien avec la crainte d'un placement, une peur de la séparation. Chaque fois que son fils montre du plaisir ou une certaine autonomie, elle « sabote » le projet de soins. Ne peut-elle pas accepter que son fils puisse se sentir bien ailleurs qu'à la maison et loin d'elle ? N'a-t-elle pas peur qu'en explorant trop l'extérieur, il souhaite quitter la cellule familiale ?

Les intervenants sont d'accord sur la nécessité d'offrir au patient un espace extérieur (à la mère), néanmoins on relève certaines divergences sur la manière de procéder. Si certains proposent un placement d'office dans un foyer afin de couper la relation fusionnelle, d'autres considèrent qu'il faut être prudent, que la séparation ne doit pas se faire brutalement par crainte de conséquences néfastes tant pour Luc que pour sa mère.

Cette prudence est également reconnue par le superviseur de l'Hôpital de Jour. Il parle de « maltraitance par étouffement », de « prise d'otage ». Il conseille la prudence dans la séparation du fait que Luc n'a pu se construire dans cette relation symbiotique. Il soulève l'importance du tiers (l'équipe de soins). La relation de soins doit pouvoir éclaircir les plaisirs du patient, rechercher sa « bienveillance ».

Au niveau du réseau de communication, il formule l'hypothèse de la théorie de double contrainte de Bateson.

Selon Bateson (1956), la théorie du double lien ou double contrainte est un système pathologique des relations familiales dans lequel s'émettent des messages contradictoires. L'individu est soumis simultanément à deux messages contradictoires de telle sorte que l'obéissance à l'un entraîne la transgression de l'autre. Le sujet, quoi qu'il fasse est sanctionné. L'accumulation de ce double lien se retrouve dans les profils de type psychotique.

Dans cette idée, le mutisme du patient peut être la réponse d'une fuite du système, par peur de la sanction.

La supervision systémique m'a rendu attentive au fait de ne pas envoyer de double message à Luc. En acceptant de rester trop proche de lui, je le laisse reproduire le mode relationnel qu'il entretient avec sa mère. Mon rôle est de lui offrir un appui en créant un espace où l'échange devient possible sans que nous soyons collés ou éloignés. Je dois lui permettre d'explorer tout en lui faisant ressentir une présence sécurisante.

Ses différents mouvements d'approche et de distance me font penser au processus de séparation-individuation. Selon Mahler (1975), chez tout enfant se produit un processus d'individuation et de séparation qui permet le développement du sentiment de conscience de soi. L'évolution du processus d'individuation est liée à la qualité de l'attachement mis en place.

Selon Bowlby (1937), un individu peu s'éloigner de sa figure d'attachement pour explorer le monde extérieur seulement quand les besoins de proximité sont satisfaits. Tout état de tension interne, toute menace d'éloignement activerait les comportements d'attachement et inhiberait les comportements d'exploration.

L'hypothèse pouvant être que Luc ne disposant pas d'un sentiment de sécurité dans sa relation, ne peut se laisser aller à l'exploration. J'associe son comportement au type d'attachement de l'enfant anxieux résistant, ou ambivalent, observé par Ainsworth (1969). Ce type d'attachement se caractérise par de l'anxiété et parfois de l'agitation lors de la séparation. L'enfant va chercher du réconfort mais de manière ambivalente. Il peut chercher le contact et même s'accrocher au parent, mais c'est pour s'en défaire immédiatement après, dans un mouvement de colère. Il résiste alors au fait d'être consolé ou il s'abandonne à une détresse passive.

La poursuite des rencontres individuelles avec Luc m'a permis d'évaluer son vécu quant aux distances et de mettre en place un outil intermédiaire pour communiquer.

Au début de la 3<sup>ème</sup> séance, il reste debout dans la pièce. Je m'installe et lui propose de s'asseoir en face de moi (je lui montre la place avec un geste). Il s'assoit, mais choisit la chaise qui se trouve tout prêt de la mienne. Il rapproche son bras vers moi ; je lui demande de se décaler un peu, ce qu'il fait tout en fronçant les sourcils. Il se penche alors vers le sol et met du temps à réagir à mes sollicitations. Je lui montre un cahier où j'ai écrit son prénom, dessiné un réveil avec l'heure du début de la séance, le jour de la séance avec mon prénom. Je lui explique que nous allons l'utiliser durant nos rencontres.

Cet outil demande sa participation. Il doit découper des pictogrammes correspondant à son humeur, les coller en face de la date du jour. A chaque fois que j'utilise une image, je lui associe un geste. Je m'assure de la compréhension par des questions (« Pouvez vous me montrer le dessin de la douche ? » puis « Comment faut-il faire pour montrer une douche ? »). Les échanges sont souvent très longs, répétitifs. J'ai envie que l'apprentissage se fasse plus vite... je dois gérer mon impatience.

Au cours des semaines suivantes, Luc a démontré des nouvelles compétences. Il connaît l'alphabet, les chiffres jusqu'à 15 et sait les écrire. Il a pu accepter la distance relationnelle dans la relation duelle. Il a montré parfois des mouvements de colère (pousse le cahier, jette le stylo) ou d'indifférence (reste longtemps la tête penchée vers le sol, ne répondant pas à mes sollicitations). Sa colère disparaît par l'intermédiaire du jeu. Il tente d'écrire sur ma main, cache le stylo. La relation se fait alors sur un registre ludique qui lui permet de sourire.

J'ai accepté ce scénario de jeu. J'ai réduit mes attentes et considéré le jeu comme un espace où il pouvait ressentir du plaisir.

J'ai continué à lui faire des soins de manucure. Ce « rituel » terminait la séance. Il laisse toujours paraître un sentiment d'être fâché quand elle se termine mais y vient plus facilement, sans que je doive insister.

Vers la fin de mon stage à l'Hôpital de Jour, j'ai annoncé à Luc ma date de départ et je lui ai précisé qu'il continuera les séances avec la logopédiste. Il n'a pas laissé paraître de mouvements d'humeur ou d'attitudes de repli.

J'ai eu le désir de passer le relai de cet espace à ma collègue et il m'a semblé important que Luc puisse continuer à bénéficier de cette prise en soins, de lui faire comprendre qu'en l'absence d'une personne, les interactions et l'exploration pouvaient se poursuivre. Le cahier mis en place me semble être un outil relais. Ce cahier contient son investissement et le mien, pouvant symboliquement représenter la présence dans l'absence.

Durant ce stage, j'ai eu le sentiment d'avoir dansé avec Luc.

J'ai d'abord voulu qu'il danse à ma cadence, trop vite... beaucoup trop vite. Alors j'ai ralenti mon rythme, me suis adaptée au sien pour ensuite trouver des pas communs.

Ce fût une belle danse ! Et je remercie Luc de me l'avoir apprise.

Merci également à l'ensemble de l'équipe de l'hôpital de jour pour son accueil, sa disponibilité et pour les temps de partage qu'ils m'ont accordés.