

Philippe Chavaroche

L'observation en question, son importance dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées

Résumé

L'observation est à la base de tout travail clinique sur lequel va s'étayer l'accompagnement de la personne polyhandicapée. Au-delà de cette évidence couramment admise par tous les professionnels, il s'avère que cette démarche n'est pas aussi simple qu'il n'y paraît. L'objectivité de l'observation est un mythe, elle engage un sujet vis à vis d'un autre sujet et cette relation observante n'est pas dénuée d'effets de « transfert » dans lesquels viennent interférer des émotions et des représentations. Loin d'écarter ce que l'on pourrait souvent juger comme des effets parasites d'une observation « neutre », il s'agit bien au contraire de considérer que ces « matériaux » interrelationnels, forcément différents au sein des équipes, sont l'essence même de l'observation.

Zusammenfassung

Das Beobachten ist der Grundstein für die klinische Arbeit im Rahmen der Betreuung einer Person mit Mehrfachbehinderung. Darin ist sich die Fachwelt zwar einig, doch gestaltet sich die Umsetzung im Alltag nicht ganz leicht. Objektives Beobachten ist ein Mythos: Beobachtende und beobachtete Person stehen zueinander in einer Beziehung, die nicht frei ist von « Übertragungseffekten »: Gewisse Emotionen und Vorstellungen spielen mit hinein. Anstatt dieses zwischenmenschliche « Material », das zwangsweise in jedem Team anders geprägt ist, als Nebeneffekt einer « neutralen » Beobachtung abzutun, ist es vielmehr als Kern des Beobachtens zu sehen.

Observer, c'est d'abord accueillir un sujet¹

On pourrait croire que, lors de l'admission dans un établissement, l'observation est la toute première démarche qui va permettre l'élaboration du projet personnalisé et c'est souvent ce que l'on nomme dans les procédures « le recueil des données ». Cette observation consiste souvent à établir les acquis, les manques, les potentialités et éventuellement les attentes de la personne et de sa famille.

Schéma classique mais qui repose, à mon avis, sur une confusion entre l'admis-

sion et l'accueil. Si l'admission règle, le plus souvent via la MDPH², les conditions administratives de l'arrivée de la personne polyhandicapée dans l'établissement et organise les conditions premières de son accompagnement, elle n'en constitue pas pour autant un accueil, même si bien sûr on s'efforce d'être « gentil » avec la personne.

L'accueil est cette disposition qui consiste à aménager la place que cette personne va occuper, non dans « l'établissement » (ce que l'admission a organisé) mais dans le tissu institutionnel qui était déjà présent avant son arrivée et qui, nécessai-

¹ Cet article est issu d'une intervention donnée le 1^{er} décembre 2015 à Paris lors de la Journée d'Etude du C.E.S.A.P (Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Aux Personnes Polyhandicapées) sur le thème « L'observation en question : son importance dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées ». Il fait référence au contexte professionnel français.

² Maison Départementale des Personnes Handicapées : organisme public qui, en France, accompagne les personnes handicapées et leurs familles dans l'élaboration et la conduite de leur projet de vie.

rement, va être tenu de se modifier pour faire une place au nouveau venu. Accueillir signifie alors se mettre « en creux » pour se laisser imprégner par l'expression singulière de cette personne jusqu'alors inconnue.

Pourquoi dès lors lier « accueil » et « observation » ? Il ne fait aucun doute pour moi que ces deux postures sont étroitement liées : s'il n'y a pas d'accueil il n'y a pas d'observation, peut-être seulement des procédures à appliquer, des cases à cocher !

Je ne vous cacherai pas les doutes que j'ai vis-à-vis de ces fameuses grilles d'observations préformatées censées constituer la base du projet personnalisé, qui n'observent en fait que les items dominants que les concepteurs ont retenus (et notamment la sacro-sainte « autonomie » !) et qui mesurent le plus souvent les écarts avec une supposée normalité !

L'acte d'accueillir a deux modalités : d'une part *accueillir* pour observer ce qu'est cette personne dans son irréductible singularité et d'autre part *accueillir* pour observer en nous ce qu'elle vient nous faire et que nous ne connaissions pas en nous avant de l'avoir rencontrée. On peut ajouter que s'il n'y a pas de rencontre avec la personne et avec nous-mêmes dans notre relation avec elle, il n'y a pas d'observation, c'en est même la condition première.

Donc si l'admission nous incite, trop rapidement à mon avis, à observer dans la perspective « productiviste » d'un projet personnalisé, une autre posture d'observation consiste à « laisser venir » ce qui va se présenter de cette personne et qui sera forcément inédit et surprenant.

Mais ceci est notamment délicat dans l'observation de symptômes pathologiques perturbateurs qui risquent de faire écran à cet accueil et de faire alors office de « re-

poussoir » au lieu d'être pris comme les indicateurs d'une « clinique » inédite à élaborer autour de cette personne.

Cependant, il y a une différence fondamentale entre cette posture d'accueil qui exige de ne pas trop s'enfermer dans ses préjugés et représentations et une souhaitable « neutralité » des observations que l'on est censé tenir en tant que professionnel. Autant le dire, la neutralité n'existe pas dans ce champ puisque les observateurs sont des humains et qu'un humain neutre ce n'est pas un humain, tout au plus un robot... et encore a-t-il été programmé par un humain ! Même une caméra, œil mécanique qui ne choisit pas ce qu'elle filme, n'est pas neutre, elle dépend de l'humain qui a choisi son emplacement, sa focale, son déclenchement...

S'il n'y a pas de rencontre avec la personne et avec nous-mêmes dans notre relation avec elle, il n'y a pas d'observation.

Observer se situe au cœur d'une relation, celle qui fait de nous des humains en train d'observer ces autres humains que sont les personnes polyhandicapées. Le risque serait, par souci d'objectivité, d'objectiver celui que l'on observe, d'en faire un objet. L'observation s'inscrit donc dans un échange et comme tout échange entre humains, elle s'appuie sur le triptyque : langue, langage et parole.

Si nous ne connaissons pas toujours la langue dans laquelle s'exprime celui de qui nous recevons ce message que nous appelons « observation », il est indéniable qu'il s'agit bien d'un langage qui fait de nous des humains et pas autre chose (même si parfois la comparaison animale n'est pas très loin !) et enfin d'une parole, cette expression

singulière d'un sujet qui s'adresse à l'autre, qui cherche l'autre.

Toute observation repose donc sur l'irréductible présence d'un sujet qui s'adresse à nous, même si ce sujet, comme l'explique Bernard Durey (1997), peut être « amoindri », « partiel » et, comme c'est surtout le cas avec les personnes polyhandicapées, « potentiel » ou bien encore « présumé sujet à nos yeux ». L'éloignement du sujet, au lieu d'induire le doute, doit au contraire signer sa présence. Donc toute observation s'inscrit dans une relation, ou dans un autre vocabulaire, dans un transfert, cette scène sur laquelle se joue et se rejoue sans cesse le drame d'une vie, le drame de la vie.

Quels sont donc les enjeux qui sont inévitablement sous-jacents à cette démarche transférentielle qu'est l'observation ? Ce sont pour moi principalement les émotions et les représentations.

Les émotions sont de véritables observations !

Les émotions sont encore trop souvent jugées « indésirables » dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap grave, elles empêcheraient de voir clair, elles nuiraient à la réflexion et elles perturberaient la « bonne distance » dont on cherche toujours le mètre-étalon !

Nous connaissons tous cette situation où, un matin, un Aide Médico-Psychologique ou un aide-soignant qui s'occupe d'une personne polyhandicapée pour ses soins quotidiens déclare : « je sais pas pourquoi mais ce matin je sens qu'il (ou elle) va pas bien ». Ces mots sont transmis la plupart du temps à un professionnel médical ou paramédical qui fait alors les investigations traditionnelles : température, tension... et qui ne trouve rien. Ce qui est symptomatique

dans ces situations est le renvoi que chacun va faire sur l'autre de ses propos, les uns sont jugés non professionnels puisque se basant sur des impressions ou de vagues sentiments alors que les autres pensent qu'on ne les écoute pas. Les uns sont jugés trop sensibles, trop émotifs, trop proches, alors que les autres passent pour distants, froids, techniques, etc. Les seules observations valables seraient celles qui sont « objectives », traduites en données vérifiables par des instruments, alors que les autres, trop émotives, ne sont pas recevables comme de véritables observations. On sait par expérience que bien souvent, les ressentis des professionnels de proximité se vérifient quelques jours plus tard dans l'apparition de signes cliniques évidents, qui sont alors mesurables directement avec les outils médicaux.

Ce qui parle chez ces professionnels de proximité s'inscrit bien dans un vécu émotionnel, sans doute diffus, mais qui surgit non de nulle part, et certainement pas de leur imagination, mais bien dans leur relation avec cette personne polyhandicapée-là. Il s'agit bien d'un effet de transfert, une parole du sujet polyhandicapé qui vient se dire, donc un langage, mais dans une langue qui peut sembler étrange, celle des émotions, des ressentis en deçà des mots de notre vocabulaire commun.

Pourtant, cette langue nous est familière : c'est bien celle avec laquelle nous avons établi nos premiers échanges avec notre entourage. Mais c'est peut-être ce caractère très archaïque qui fait qu'aujourd'hui, dans notre époque technicienne, elle est jugée peu sérieuse.

Vouloir enfermer l'observation seulement et exclusivement dans une supposée objectivité mesurable risque de couper, au sens d'une véritable dissociation presque schizophrénique, les professionnels de leurs

vécus internes qui obligatoirement surgissent dans leur relation avec la personne polyhandicapée. On sait que ces interdits sur la subjectivité conduisent à l'expression de « faux-self » comme l'a montré Winnicott (1989), voire au passage à l'acte quand de trop fortes émotions pulsionnelles ne peuvent pas se dire et ne trouvent pas d'autres voies de passage que dans l'expulsion, l'acte dit « manqué » !

Toute émotion vécue par un professionnel dans sa relation avec une personne polyhandicapée est donc une observation pleine et entière qui, si elle n'est pas « objective », est bien « subjective ». Il s'agit bien de témoigner de ce qu'une subjectivité, celle du sujet polyhandicapé, est venue se déposer (c'est vrai qu'on ne sait pas trop comment) sur une autre subjectivité, celle du professionnel. Si ce terme « d'observation subjective » reste encore trop connoté de non-professionnalisme, on pourrait lui substituer celui « d'observation intersubjective » ou « transférentielle ».

Si cette forme d'observation, nous l'avons vu, peut signaler une souffrance physique, elle est particulièrement à l'œuvre dans le cas de souffrances psychiques. Ces souffrances vécues par les personnes polyhandicapées sont le plus souvent des angoisses dites « archaïques » qui n'ont pas d'espace psychique pour se penser et de mots pour se dire. Leur mode d'expression, s'il est bien sûr d'abord corporel, passe aussi par des formes transférentielles souvent « brutes » et inorganisées, des « bouts », des « parcelles » d'émotions qu'une « narration³ » (concept développé par Jacques Hochmann (2011)) va pouvoir mettre en sens. Reconnaître que ces « éclats » de transfert, morcelés, démantelés, apparemment insensés sont de véritables observations ne va pas de

soi : il y faut un « cadre » institutionnel qui soit suffisamment sécurisant et contenant pour accueillir ces matériaux d'observation transférentiels et que la parole des professionnels qui les portent soit entendue.

Toute émotion vécue par un professionnel dans sa relation avec une personne polyhandicapée est une observation pleine et entière.

Observations et représentations :

le nécessaire passage par les savoirs

L'autre enjeu de l'observation tient à l'espace psychique du professionnel dans lequel elle va venir s'inscrire. En effet ces observations ne sont pas neutres au sens où celui qui les enregistre n'est pas totalement vierge de toutes représentations ; elles ne viennent pas s'imprimer sur une feuille qui serait préalablement blanche. Or ce sont ces représentations déjà présentes qui peuvent, si elles ne sont pas déjouées et travaillées, infléchir l'observation et lui faire perdre sa pertinence.

Le plus souvent, ces représentations sont normées au sens où elles ne peuvent accepter dans l'espace de pensée que ce qui y est déjà, c'est-à-dire une idée de ce qui est « normal », ce que les constructions sociales et culturelles y ont déposé depuis le plus jeune âge. Ainsi l'observation d'une personne polyhandicapée en train de sourire se traduira immédiatement par la représentation qu'il est content. Or, et c'est ce que montre l'échelle Douleur-Enfant-San-Salvador (Combe, 2005), chez un en-

³ Le concept de narration renvoie à la notion d'« identité narrative » de Paul Ricœur (1985) qui défend l'idée que c'est l'histoire qui soutient l'identité et non l'inverse. En ce sens l'observation est une des façons de raconter l'histoire du sujet.

fant polyhandicapé habituellement non souriant, l'apparition d'un sourire peut évoquer, de manière paradoxale, une possible douleur.

On voit donc que l'observation, si elle est immédiatement reliée à des représentations trop normatives, peut passer à côté de ce qui est véritablement en jeu. Il faut donc aux professionnels d'autres « contenants de pensée » que leurs représentations habituelles, pour que leurs observations s'articulent de manière plus juste et pertinente avec la réalité qu'ils ont à observer, celle du polyhandicap. Ces contenants s'étaient sur les connaissances qu'ils doivent pouvoir convoquer dès qu'ils observent afin d'inscrire ce qu'ils voient, entendent, éprouvent. Dans un registre théorique déjà là. L'observation est d'autant plus féconde si l'on sait au préalable dans quel registre sémiologique l'inscrire pour lui donner une cohérence interne. Sans cette référence à des savoirs constitués, les observations risquent d'apparaître éparpillées, démantelées, juxtaposées les unes à côté des autres, anecdotiques... sans qu'un fil conducteur ne vienne les organiser.

L'observation, si elle est immédiatement reliée à des représentations trop normatives, peut passer à côté de ce qui est véritablement en jeu.

Ce travail de création d'un lien entre une observation et un cadre conceptuel est bien sûr ce qui doit être constamment à l'œuvre dans le travail clinique institutionnel. Se pose ainsi la question de la communication, de la circulation au sein des équipes de ces savoirs destinés à lier observations et hypothèses de compréhension et d'action dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

Je ne développerai pas ce sujet plus avant mais il est des questions qui restent à mon avis cruciales telles que la révélation et surtout l'explication des diagnostics auprès des professionnels de proximité qui sont plongés au cœur de la vie quotidienne.

Si l'utilité des formations initiales pour les professionnels dans le champ du polyhandicap n'est plus à démontrer, on sait aussi que ces savoirs à l'épreuve du temps et de la routine s'effritent, se perdent un peu ou se sclérosent s'ils ne sont pas constamment repris et redynamisés à l'épreuve des observations.

Il n'y a pas de « bonne distance », il n'y a qu'une relation à vivre et à caractériser !

Il est un autre champ d'observation qui prête souvent à discussion, c'est celui de la relation que le professionnel soutient avec la personne polyhandicapée. Notre secteur professionnel a peut-être idéalisé la « bonne relation » comme le fondement de la bonne professionnalité. Or, qu'est-ce qu'une « bonne relation » et quid d'une relation entre un professionnel et un usager qui ne serait pas « bonne », entendue comme un échange affectif et émotionnel réciproque qui serait plutôt négatif... sans pour autant bien sûr entamer chez le professionnel sa capacité à répondre à ses besoins ?

On sait que si dans une équipe, ce professionnel témoigne de sa relation difficile avec telle personne alors que pour les autres tout va bien, il risque d'être jugé comme un « mauvais » professionnel puisque ne parvenant pas à avoir cette « bonne » relation idéalisée. Il peut aussi retourner contre lui la culpabilité de ne pas être ce « bon » professionnel, ou bien encore retourner contre la personne polyhandicapée la responsabilité de cette supposée « mauvaise » relation.

Il n'existe bien sûr pas de norme relationnelle et une relation dite difficile entre une personne polyhandicapée et un professionnel est en soi une observation qui sous-tend bien sûr des logiques à analyser comme des faits cliniques et non comme des jugements moraux.

Conclusion

L'observation dans le champ du polyhandicap est donc une dynamique complexe qui associe trois niveaux, celui des faits dits « objectifs », les signes cliniques manifestes, les comportements. Celui des relations dites « bonnes » ou « mauvaises » et enfin celui des émotions qui empruntent le plus souvent des voies détournées. Chaque niveau a sa pertinence et son utilité pour élaborer une connaissance, certes toujours hypothétique, de la personne que nous avons à soigner et à accompagner dans son devenir.

Chaque professionnel-observateur est porteur d'une singularité : il ne voit pas les mêmes faits, il n'a pas les mêmes relations et il n'a pas les mêmes éprouvés que ses collègues. Mais si cette multiplicité des observations n'est pas toujours simple à vivre au sein des équipes éducatives et soignantes où la différence d'observation, voire la divergence, peut être vécue comme une attaque contre une supposée cohésion, on n'a pas à se mettre d'accord sur des observations : elles sont toutes par nature recevables et vraies. Unifier les observations, comme on peut le voir dans certaines « synthèses », est un contre-sens clinique. C'est bien cette multiplicité des observations, même apparemment contradictoires, qui donne du relief, ouvre à plusieurs hypothèses, n'enferme pas le sujet dans une seule vérité.

En conséquence, le traitement de ces observations exige un solide dispositif pour les recueillir, les mettre en perspective, les articuler entre-elles, les lier à des connaissances, en analyser les implications relationnelles... ce que l'on appelle le travail clinique.

Références

- Chavaroche, P. (2003). A propos de l'observation dans la formation des aides-médico-psychologiques. *CESAP informations*, (35), 9-12.
- Durey, B. (1997). *Le polyhandicapé et son soignant*. Nîmes : Théétète Editions.
- Hochmann, J. (2011). La causalité narrative. *Cliniques méditerranéennes*, 1(83), 155-170. doi : 10.3917/cm.083.0155
- Ricoeur, P. (1985). *Temps et récits 3, Le temps raconté*. Paris : Seuil.
- Winnicott, D. W. (1989). Distorsion du moi en fonction du vrai et du faux-self. In D. W. Winnicott *Processus de maturation chez l'enfant* (pp.99-109). Paris : Payot.
- Combe, J.-C. (2005, février). Echelle d'hétéro-évaluation de la douleur chez l'enfant polyhandicapé. Récupéré de www.cnrd.fr/Evaluation-de-la-douleur-chez-l.html

Dr. Philippe Chavaroche
Formateur auprès d'équipes éducatives
et soignantes,
intervenant en analyse des pratiques.
5, route de Trimouille
24130 Prignonrieux
France
phichavaroche@orange.fr

