

INTRODUCTION



L'étymologie du mot « hôpital » évoque l'accueil, l'hospitalité, l'asile, le refuge, toujours empreint de bonté, de générosité. Il signe une certaine gravité mais est promesse de guérison. Il est médiatisé autant pour ses prouesses techniques, le dévouement des infirmier(e)s, que pour les erreurs médicales, les infections nosocomiales, les services d'urgences saturés, l'épuisement des professionnels de santé, les restrictions budgétaires, et, depuis peu, les suicides... Pour tout un chacun, l'hôpital est un milieu inconnu et donc inquiétant, une microsociété de soignants « sachants », aux règles propres et à qui on confie son corps, sa santé, sa vie.

Être malade, être contraint à une hospitalisation est le plus souvent vécu péniblement. L'hospitalisation crée une rupture avec le présent, le quotidien. On est séparé de ceux qui vous aiment, que l'on aime. On y perd son rythme quotidien, ses repères, ses vêtements, son intimité, sa position sociale, son identité, son libre arbitre. L'hospitalisation est désocialisante et stressante. On peut y être infantilisé. Les professionnels de santé se succèdent à votre chevet - quelquefois sans même frapper avant d'entrer et sans se présenter - sans que l'on comprenne vraiment qui fait quoi, qui dirige. On devient sujet d'observation, de soins, « cobaye » pour les étudiants diront certains. L'autorité, le pouvoir sont à celui qui est sachant. On y vit une attente insuffisamment expliquée. On est désespéré. On est confronté à la détresse, la misère, la souffrance de ceux qui s'y trouvent au même moment. On souffre soi-même, et on ne trouve pas toujours le réconfort dont on a besoin. Et que dire du bloc opératoire et des craintes liées à l'opération, à l'anesthésie?... L'hôpital peut être débilitant par le fait même du séjour, en affaiblissant physiquement (dénutrition, pathologie induite, infection nosocomiale) ou psychologiquement (hospitalisme). Pour tout cela, l'hôpital est perçu comme inquiétant, stressant, maltraitant, voire violent. On y fait bonne figure malgré tout, on prend sur soi. On est heureux de le quitter... On l'oublie vite... À moins qu'une maladie chronique ne vous oblige à le côtoyer souvent...

Mais qu'en est-il du patient handicapé mental ? Il en va de même, évidemment. Mais lui est plus craintif. Il n'a que faire des codes sociaux, des règles de communication. Contrôler ses émotions est difficile. Sorti de son milieu habituel rassurant, il est conduit là contre son gré. Ce milieu inhospitalier, il a pu le côtoyer dans le passé. Une expérience antérieure pénible lui fera craindre à nouveau des douleurs, une séparation prolongée. Les soins pourront être contraints, sous prétexte que son handicap mental lui ferait perdre des droits essentiels donnés aux autres patients, comme l'information, le refus de soins. Alors, il lui arrive de crier, de se replier, de s'opposer, de s'agiter... comme le fait l'enfant. L'hospitalisation peut aggraver sa situation de handicap s'il est maintenu au lit ou peu mobilisé (perte d'autonomie, escarre, fixation de position vicieuse, incontinence, encombrement respiratoire, etc.).

Les soins à donner au patient avec handicap mental sont-ils différents ? L'anesthésie d'un patient avec handicap mental est-elle très différente ? Les traitements antidouleur sont-ils spécifiques ? Non, la déficience intellectuelle n'est qu'un symptôme, un statut, une étiquette, une catégorie déterminée par une performance intellectuelle. Un « effet loupe » nous conduit à mettre en avant cette singularité, mais il y a peu de spécificités quant aux soins à donner. C'est le contexte de la réalisation de ces soins, le « prendre soin » qui sont particuliers, car les difficultés de communication, de contrôle émotionnel, voire des troubles du comportement, rendent la tâche du professionnel de santé plus difficile.

Les soignants et aidants du quotidien du patient arrivent à le comprendre, à communiquer avec lui, ils reconnaissent ses besoins, son anxiété, l'expérience douloureuse qu'il ne peut verbaliser. Les soignants ponctuels, eux, se sentent démunis, soit leur formation initiale ne leur a pas donné les bases de cette prise en charge, soit ils n'y ont pas ensuite été régulièrement confrontés. Le patient handicapé mental ne correspond pas à une situation standard enseignée, protocolarisée, où le savoir et la technicité sont suffisants. Ici, l'interrogatoire est infructueux car la compréhension est incertaine et le langage n'est pas maîtrisé. L'examen clinique n'est pas toujours réalisable, si un geste intrusif ou douloureux est redouté. En outre, la méconnaissance du handicap mental, du handicapé mental, les idées préconçues et les fantasmes

nourrissent la perplexité des professionnels de santé. Et si c'est l'humanité qui vient à manquer, des réactions inappropriées sont possibles : dérobade, indifférence, rejet, voire brusqueries...

Face au patient, le soignant peut être disposé, disponible, communicant, bienveillant, empathique... ou non. Si le milieu hospitalier est hostile pour le patient, il est aussi rude pour le soignant soumis à une pression de production, une hiérarchie cloisonnée et une administration qui appréhende le soin – d'abord, voire exclusivement – comme une production industrielle... La gratification d'être utile à autrui peut être émoussée par la fatigue, le stress ou le sentiment d'impuissance. Pour se protéger, celui dont le métier est fait de plus en plus de technicité, peut être tenté de se réfugier derrière celle-ci. Il est plus aisé de faire un acte technique de soin que de recevoir la peur, la peine, la douleur, que de savoir écouter et rassurer. Si l'on se contente de la technique, on s'éloigne de l'humain et le patient est « victime » de ce comportement soignant inapproprié. Il faut donc trouver le bon équilibre entre technicité et humanité. Le « savoir être » prend ici toute son importance.

Ainsi, les professionnels de santé font souvent preuve de maladresse, quand ce n'est pas de maltraitance authentique vis-à-vis des patients handicapés mentaux. Cette maltraitance s'exprime dans les mots d'usage (« handicapé » pour patient avec handicap), dans les attitudes (désintérêt, mépris, non prise en compte, voire exclusion des accompagnants), dans les gestes (contrainte, brutalité). Pourtant, le handicap n'est-il pas déjà assez pénalisant pour celui qui le subit et ceux qui l'aident, l'aiment, l'accompagnent ? N'a-t-il pas déjà été assez violent dans l'annonce, son pronostic, le peu d'espoir d'amélioration qu'il laisse, la vulnérabilité qu'il induit, les craintes qu'il fait redouter pour l'avenir ?

L'hôpital, les soignants hospitaliers et le handicapé mental, c'est donc l'histoire d'une rencontre forcément plus difficile qu'avec un patient ordinaire. La gêne, la peur, la crainte, la perplexité, le sentiment d'incompétence sont là du côté soignant. Et dans son for intérieur, le patient est confronté à un stress majeur. Son accompagnant, qu'il s'agisse d'un parent, d'un familial soignant ou d'un éducateur, lui aussi se pose des questions : « Vais-je pouvoir rester auprès de lui ? S'adressera-t-on à lui comme à une personne à part entière ? ».

Alors, comment faire en sorte que cette rencontre se passe au mieux pour les uns et les autres ? Sans doute en apprenant à mieux connaître le handicap mental, l'individu handicapé mental et son environnement. En s'interrogeant sur ses propres craintes. En adoptant quelques schémas de prise en soins pour mieux l'appréhender et le soigner. En relevant le défi professionnel mais surtout humain. Cet ouvrage aura atteint son but si le regard du lecteur sur le patient handicapé mental s'en trouve modifié. Alors, les interrogations trouveront leurs réponses, et l'empathie effacera la perplexité, la gêne, la crainte. La relation soignant-soigné sera apaisée, et la qualité des soins n'en sera que meilleure.