

AVANT-PROPOS

Pourquoi « La relation soignante et les soins dans le contexte du handicap mental » justifieraient-ils un ouvrage dédié ?

Évoquer la relation soignante avec le patient handicapé mental suscite des réactions variées : surprise (pourquoi cet intérêt ?), sourires (drôle d'idée !) et perplexité (que peut-on en dire ?) sont habituels. On a pu aussi entendre : « C'est de la médecine vétérinaire !... » (*sic*). À côté de l'intérêt croissant porté aux autres formes de handicaps, la déficience intellectuelle est délaissée comme sujet d'étude clinique, car elle apparaît à l'évidence moins accessible. Bien sûr, la relation soignante dans le contexte du handicap mental est plus difficile à établir pour des raisons évidentes qui tiennent aux possibilités de compréhension et de communication réduites, par définition, chez ces patients. Pourtant, tout handicapé mental a quelque chose à dire - ou du moins à faire savoir - comme en témoignent les proches ou les aidants du quotidien.

Alors, qu'en est-il de (la qualité de) cette relation soignante ? Lorsqu'on les écoute, les patients qui peuvent s'exprimer sont sans complaisance et témoignent d'une forme de maltraitance dont ils se sentent victimes : désintérêt comparativement aux autres patients, ostracisme... Les accompagnants ne sont pas moins sévères. Ils se sentent exclus de la relation soignante alors qu'ils connaissent mieux le patient et les problèmes médicaux qu'il présente. Ils ne sont pas toujours écoutés et sont quelquefois mis à l'écart. Il y a aussi les difficultés d'accès aux soins, l'attente indue dans les services d'urgences...

L'honnêteté de certains professionnels de santé leur fait admettre les difficultés qu'ils rencontrent eux aussi dans la prise en charge de ces patients. Leur formation professionnelle les laisse démunis dans ces situations particulières qui rendent perplexe et peuvent être déstabilisantes. Le handicapé devient handicapant... Le patient avec handicap mental est souvent difficile à appréhender, c'est évident. Comment communiquer avec lui ? Que dire ? Est-on compris ? Comment s'y prendre pour les soins ? Comment faire face à des réactions d'opposition ? Comment faire pour que cette relation soignante si singulière se passe dans les meilleures conditions ?

Si les soins sont, bien sûr, similaires à ceux donnés aux autres patients, ce sont les conditions de leur réalisation qui sont différentes. Ces soins imposent souvent de quitter le lieu de vie habituel, d'être séparé des aimants et aidants familiaux, d'affronter l'inconnu, de rencontrer des personnels de santé perçus comme intrusifs, voire agressifs, de subir des soins éventuellement douloureux, voire contraints. Le stress imposé dans ce contexte peut être à l'origine de réactions inadaptées de type infantile (pleurs, cris, agitation), ou vives (opposition, agressivité), car contrôler ses émotions est impossible. Cela va rendre la mission du soignant plus difficile. Dans certains cas, une anesthésie générale va s'imposer alors qu'un simple sédatif, une anesthésie locale ou locorégionale auraient été plus adaptés chez un autre patient.

Enfin, pourquoi dissocier « le soin » de la « relation soignante », comme si le premier pouvait exister sans l'autre ? Parce que c'est quelquefois le cas, comme nous le disent les patients. L'empathie du soignant n'est pas toujours présente lors du soin technique, c'est un fait. Le manque de temps et la surcharge de travail sont mis en avant, mais cela n'explique pas tout. On peut être plus ou moins empathique, plus ou moins communicant - les soignants ne sont pas sélectionnés sur ces critères - être fatigué, stressé, maltraité soi-même par sa hiérarchie ou l'administration. Plus le soignant se centre sur la maladie, l'acte de soin, et plus il risque d'occulter le malade, le patient en tant qu'individu. Mais, dans le cas particulier du handicap mental, il faut aussi s'interroger sur d'autres raisons. Les évoquer, c'est déjà tenter de comprendre son propre vécu de cette relation soignante particulière : « Pourquoi cet individu m'émeut ? Pourquoi suis-je mal à l'aise ? Pourquoi ai-je envie de me dérober à cette situation ? ». Comment expliquer certains comportements de soignants qui évitent, imposent une distance, agissent avec une technicité froide, ou encore font usage de la contrainte sans explication préalable ? Une réflexion personnelle, ou mieux d'équipe avec l'aide d'un tiers éclairant - psychologue, par exemple - intervenant auprès des équipes soignantes, permettrait sans doute de comprendre un peu mieux les difficultés rencontrées par les professionnels de santé et, *in fine*, d'améliorer la relation soignante avec ces patients.

Le contenu de cet ouvrage représente le cumul des enseignements apportés par la prise en charge de nombreux patients avec handicap mental, pathologie psychiatrique sévère ou autisme, et nécessitant des soins chirurgicaux. Bien qu'il s'agisse d'entités différentes sur le plan médical, elles sont regroupées ici car elles posent des problèmes similaires : les soins ne sont pas réalisables à l'état de veille, et un recours à l'anesthésie générale est souvent incontournable, de plus elle est réalisée souvent avec la contrainte. Ce texte s'est construit initialement à partir d'une volonté d'optimiser la prise en charge spécifiquement anesthésique de ces patients, en tenant compte des difficultés rencontrées et de l'observation au quotidien des comportements soignants. Il s'est enrichi ensuite d'une recherche documentaire élargie, d'une réflexion sur le patient handicapé mental en tant qu'individu et sur la relation soignante que l'on entreprend avec lui, et enfin d'échanges d'expériences avec d'autres intervenants concernés par le handicap mental.

Cet ouvrage s'adresse aux paramédicaux, médecins et cadres de santé qui exercent au bloc opératoire, et qui souhaitent s'informer et réfléchir sur ce sujet. Des « conduites à tenir » y sont proposées pour optimiser cette prise en charge particulière. Mais, au-delà des aspects techniques de l'anesthésie, le prendre soin à ici tout son sens. Quoi qu'il en soit, cette prise en charge restera toujours un défi professionnel, éthique et humain pour mener à bien les soins requis avec ses interrogations et ses difficultés.